



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

EDITORIAL 1

PERSPECTIVAS BIOÉTICAS

El papel de las ciencias empíricas en el derecho:
el estatus del embrión humano..... 5
Eduardo Rivera López

Una utopía ética desmadrada: la intervención
animalista positiva en la naturaleza..... 19
Jorge Riechmann

SECCIÓN GENERAL

Un análisis crítico del progresivo reconocimiento de
los derechos vinculados a la maternidad subrogada.... 41
Aida Ruiz Franco

La gestación por sustitución: una oportunidad
para repensar la filiación y la reproducción humana.... 57
Noelia Igareda

Mercado regulado de órganos: el caso de Irán..... 73
Lucas Costa de Oliveira

Il consenso informato: i mutevoli rilievi
penali della sua assenza nei trattamenti
medici arbitrari e della sua presenza in caso di
disposizioni anticipate di trattamento..... 89
Alice Caputo

Temas de Bioética e de Biossegurança para
uso de professores da educação
secundária na preparação da autonomia de
jovens entre 12 e 17 anos..... 103
Songeli Freire

Democratización de la comunicación, aprendizaje
mutuo y acción política colectiva: reflexiones
desde Guatemala..... 121
Mar Escarrabill Jané

Weight bias and weight stigma in the healthcare
system: hypothetical case..... 135
Santiago Peregalli Politi

Violência contra crianças na perspectiva de
profissionais de saúde: reconhecimento e proteção
em suas atividades hospitalares.....149
Gabriela Souza Schumacher et al.

BIOÉTICA ANIMAL

Una teoría del derecho para los animales
no humanos. Aportes para la perspectiva
interna del Derecho..... 163
Silvina Pezzetta

BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES

As particularidades do regime do contrato de
gestação de substituição no direito português e o
Acórdão do Tribunal Constitucional nº 225/2018..... 179
Maria Raquel Guimarães

L'assoluzione delle vaccinazioni obbligatorie
come condizione per l'accesso agli asili comunali:
tra tutela della salute (collettiva) e libertà
di scelta individuale..... 201
Francesco Emanuele Grisostolo

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. 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 - 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. 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.

Al tomar contacto con nuestros lectores en la editorial de este nuevo número, queremos compartir la grata noticia de que el sistema de clasificación de revistas científicas de los ámbitos de las Ciencias Sociales y Humanidades de la Generalitat de Catalunya, Carhus Plus+ 2018, recientemente actualizado y publicado, ha calificado a nuestra revista en la categoría “B”¹. Asimismo, la Red Iberoamericana de Innovación y Conocimiento Científico (REDIB) de CSIC-UNIVERSIA ha incluido a la Revista de Bioética y Derecho en su plataforma de agregación de contenidos científicos y académicos en formato electrónico². Paralelamente, nuestra revista de ha recibido la distinción de calidad e internacionalización que concede la Universidad de Barcelona a las revistas científicas editadas por la propia institución, por séptimo año consecutivo. Se trata de un reconocimiento al trabajo riguroso y a la apuesta por el acceso abierto desde los inicios de nuestra publicación *online*, en 2004. Todos estos reconocimientos a la calidad de nuestra revista nos animan a seguir impulsándola.

Asimismo, queremos informar a nuestros lectores que la colección de Bioética³ dirigida por la Dra. María Casado —y de cuyo equipo científico forma parte la Dra. Florencia Luna— ha obtenido el Sello de Calidad en Edición Académica, una distinción que otorgan la Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (ANECA) y la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT), que reconoce la excelencia científica del proceso editorial de esta colección, publicada por Ediciones Universidad de Barcelona. La colección de Bioética, que Ediciones de la Universidad de Barcelona edita desde 2012, incluye monografías y obras colectivas, así como los documentos y declaraciones (en acceso abierto y traducidos a distintas lenguas) del Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho - Cátedra UNESCO de la Universidad de Barcelona. Invitamos a los lectores y autores de la revista a considerarla como opción de publicación y, por supuesto, de lectura.

Por lo que se refiere al contenido de este número 44 de la Revista de Bioética y Derecho & Perspectivas Bioéticas, es el siguiente:

La sección “Perspectivas Bioéticas” se abre con el artículo “El papel de las ciencias empíricas en el derecho: el estatus del embrión humano”, donde el Dr. Eduardo Rivera López (U. Torcuato di Tella - Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Argentina) reflexiona sobre la relación entre las ciencias biológicas y jurídicas a partir de dos conocidas sentencias sobre aborto. A continuación, el artículo firmado por el Dr. Jorge Riechmann (U. Autónoma de Madrid, España) “Una utopía ética desmadrada: la intervención animalista positiva en la naturaleza” discute las propuestas de dicha intervención desde una ética ambiental inclusiva.

¹ <http://agaur.gencat.cat/es/avaluacio/carhus/>.

² https://www.redib.org/recursos/Record/oai_revista4231-revista-bio%C3%A9tica-derecho.

³ <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/es/libros>.

La sección general se inicia con el artículo de la Dra. Aida Ruiz (U. Pompeu Fabra, España) “Un análisis crítico del progresivo reconocimiento de los derechos vinculados a la maternidad subrogada”, donde la autora analiza el reconocimiento por parte de los Tribunales de derechos laborales para aquellas personas que su maternidad o paternidad es fruto de un convenio de gestación por sustitución. Seguidamente, la Dra. Noelia Igareda (U. Autónoma de Barcelona, España) en su artículo “La gestación por sustitución: una oportunidad para repensar la filiación y la reproducción humana” defiende la admisión de la gestación por sustitución como una nueva forma de filiación, a través de un acuerdo reproductivo de carácter colaborativo. A continuación, el abogado Lucas Costa Oliveira (U. Federal de Minas Gerais - U. Federal de Ouro Preto, Brasil) en “El mercado regulado de órganos: el caso de Irán”, analiza los alcances éticos y jurídicos de este sistema de donaciones de órganos mediante precio. Desde Italia, el Dr. Alice Caputo (U. de Salerno) analiza el consentimiento informado en “Il consenso informato: i mutevoli rilievi penale della sua assenza nei trattamenti medici arbitrari e della sua presenza in caso di disposizioni anticipate di trattamento”; desde Brasil, la Dra. Songeli Freire (U. Federal de Bahia) hace una propuesta de educación en bioética para jóvenes en “Temas de Bioética e de Biossegurança para uso de professores da educação secundária na preparação da autonomia de jovens entre 12 e 17 anos”; Mar Escarrabill (U. Pompeu Fabra-U. de Barcelona, España) analiza el diálogo intercultural en un estudio de caso en “Democratización de la comunicación, aprendizaje mutuo y acción política colectiva: reflexiones desde Guatemala”; y Santiago Peregalli (Hospitales Universitarios de Ginebra, Suiza) en “Weight bias and weight stigma in the healthcare system: hypothetical case” analiza algunas cuestiones bioéticas en torno a la obesidad y su tratamiento. Cierra la sección general el artículo “Violência contra crianças na perspectiva de profissionais de saúde: reconhecimento e proteção em suas atividades hospitalares”, de la abogada Gabriela Schumacher (U. Federal Federal do Rio Grande do Sul, Brasil) y coautores, que analizan las cuestiones bioéticas en relación a la violencia contra niños y niñas y los profesionales de la salud en un estudio de casos. La sección “Bioética animal” aparece firmada por la Dra. Silvina Pezzetta (U. de Buenos Aires - Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Argentina), “Una teoría del derecho para los animales no humanos. Aportes para la perspectiva interna del Derecho” que revisa algunos conceptos de la teoría de los derechos humanos de C. Nino para hacer un aporte en la reflexión respecto a los derechos de los animales no humanos. Finalmente, la sección “Bioética en los tribunales” recoge los trabajos de la Dra. Maria Raquel Guimarães (U. de Porto, Portugal) sobre la sentencia del TC portugués sobre la gestación por sustitución en “As particularidades do regime do contrato de gestação de substituição no direito português e o Acórdão do Tribunal Constitucional n.º 225/2018”; y del Dr. Francesco Grisostolo (U. de Estudios de Udine, Italia) que analiza la vacunación obligatoria como requisito de acceso a las guarderías públicas en “L'assoluzione delle

vaccinazioni obbligatorie come condizione per l'accesso agli asili comunali: tra tutela della salute (collettiva) e libertà di scelta individuale”.

Para finalizar, informamos a nuestros lectores de la apertura de un nuevo *call for papers*, en esta ocasión para un dossier monográfico sobre inteligencia artificial, robótica e internet de las cosas, cuyo cierre para el envío de colaboraciones es el 1 de diciembre de 2018⁴. Confiamos que obtenga tan buena acogida como los anteriores que están resultando de gran atractivo para los lectores; así lo indican las estadísticas de descarga y lectura de artículos de la revista que muestran un fuerte incremento en las visitas, gran parte de las cuales corresponden a los dos últimos monográficos sobre ética y alimentación (Nº 42) y aborto en Latinoamérica (Nº 43).

⁴ <http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/announcement/view/357>.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

PERSPECTIVAS BIOÉTICAS

El papel de las ciencias empíricas en el derecho: el estatus del embrión humano

The role of empirical sciences in the law: the status of the human embryo

El paper de les ciències empíriques en el dret: l'estatus de l'embrió humà

EDUARDO RIVERA LÓPEZ *

* Eduardo Rivera López. Profesor e investigador de la Escuela de Derecho de la Universidad Torcuato Di Tella, Buenos Aires. Investigador independiente del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Argentina. E-mail: erivera@utdt.edu.

Copyright (c) 2018 Eduardo Rivera López



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Se analizan dos sentencias judiciales antagónicas en relación con el estatus jurídico del embrión humano: el fallo “Portal de Belén”, de la Corte Suprema de Justicia de la Argentina, y “Artavia Murillo”, de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Mi propósito es mostrar que, a pesar de sostener posiciones contrarias, ambas sentencias cometen el mismo tipo de error conceptual: justificar su tesis acerca del estatus del embrión humano en consideraciones biológicas acerca del desarrollo embrionario. Detectar este tipo de falencia argumentativa puede ser útil para el análisis de muchas decisiones judiciales sobre temas bioéticos.

Palabras clave: embrión humano; ciencia y derecho; comienzo de la persona humana.

Abstract

In this paper, I consider two opposite judicial decisions concerning the legal status of the human embryo: “Portal de Belén” by the Argentine Supreme Court, and “Artavia Murillo” by the Inter-American Court of Human Rights. My purpose is to show that, although both decisions defend opposite positions, they commit the same kind of mistake. Both seek to ground a position about the legal status of the human embryo on biological considerations on embryo development. Highlighting this kind of argumentative failure can be useful for the analysis of judicial decisions with bioethical import.

Keywords: human embryo; law and science; onset of human personhood.

Resum

S'analitzen dues sentències judicials antagòniques en relació amb l'estatus jurídic de l'embrió humà: la sentència “Portal de Belén”, de la Cort Suprema de Justícia de l'Argentina, i la sentència “Artavia Murillo”, de la Cort Interamericana de Drets Humans. El meu propòsit és mostrar que, malgrat sostenir posicions contràries, ambdues sentències cometen el mateix tipus d'error conceptual: basar la seva tesi sobre l'estatus de l'embrió humà en consideracions biològiques sobre el desenvolupament embrionari. Detectar aquest tipus de fal·làcia argumentativa pot ser útil per a l'anàlisi de moltes decisions judicials sobre temes bioètics.

Paraules clau: embrió humà; ciència i dret; inici de la persona humana.

1. Introducción

En muchas circunstancias, las ciencias naturales pueden ayudar a realizar buenos argumentos normativos, morales o jurídicos. Un argumento normativo suele tener componentes fácticos y es importante que esas premisas fácticas estén bien corroboradas por la ciencia respectiva. Sin embargo, existen situaciones en las que los jueces o la doctrina utilizan el conocimiento científico de modo abusivo, inadecuado. Dado que la ciencia posee un prestigio y una autoridad superior a la del sentido común, la apelación a la ciencia suele revestir a los argumentos de una fuerza aparente, de un poder de convicción mayor que el que realmente tienen. Esta tendencia es particularmente frecuente en aquellas discusiones en las que se trata de cuestiones relacionadas con la bioética, es decir, la ética aplicada a las ciencias biomédicas.

Mi propósito en este trabajo es mostrar de qué modo opera este abuso a través del análisis de dos sentencias judiciales referidas al estatus jurídico del embrión humano. Ambas decisiones poseen un contenido normativo o ideológico diametralmente opuesto: una de ellas sostiene que los embriones humanos son, antes de la implantación, personas con un derecho a la vida, mientras que la otra sostiene que no poseen dicha protección. Sin embargo, ambas cometen, en mi opinión, el mismo error. Pienso que mostrar y explicar este uso inadecuado de la ciencia en la argumentación jurídica y bioética en este caso específico puede también ser útil para detectar el mismo tipo de error en casos referidos a problemas diferentes.

2. Dos visiones opuestas acerca del estatus jurídico de los embriones humanos

En el año 2002, la Corte Suprema de Justicia de la Nación de la Argentina (que llamaré, a partir de ahora, “Corte Argentina” o, cuando el contexto sea claro, simplemente, “Corte”) emitió el fallo denominado “Portal de Belén”, en el cual declaró inconstitucional la permisión de un fármaco que se utilizaba a modo de “píldora del día después”, es decir, como contraceptivo de emergencia. El efecto práctico de esta sentencia fue casi nulo, dado que la Corte sólo decidió acerca de una marca comercial específica de este tipo de droga (llamada “Inmediat”, que el fallo transcribe erróneamente como “Imediat”), que fue luego quitada de circulación, quedando otras en el mercado. Mi interés por este fallo no se debe a su relevancia jurisprudencial, que es, como dije, prácticamente inexistente, sino a que es un exponente claro del modo de argumentación que deseo criticar.

El argumento central de la Corte en este fallo es, esquemáticamente, el siguiente:

1. La píldora en cuestión, en algunos casos, impide que el embrión se implante, dando lugar a la muerte del embrión.
2. La Constitución Argentina (al adherir a pactos internacionales como el de San José de Costa Rica) otorga protección a los seres humanos "en general, desde la concepción" (art. 4.1. del Pacto de San José de Costa Rica).
3. Por "concepción" debe entenderse el comienzo del ser humano, en el sentido pleno (poseedor de un derecho pleno a la vida).
4. La fecundación, o, más precisamente, la singamia (es decir, la unión de los cromosomas del óvulo y del espermatozoide conformando un embrión con una identidad genética determinada), constituye la concepción de un nuevo ser humano.
5. Por lo tanto, la permisón de la píldora viola el derecho a la vida "desde la concepción".

Para mostrar el punto 1., el fallo acude al prospecto del medicamento, que aclara que una de las formas en que puede actuar el fármaco es "modificando el tejido endometrial produciéndose una asincronía en la maduración del endometrio que lleva a inhibir la implantación" ("Portal de Belén", p. 5). Obviamente, es una cuestión fáctica que debe dilucidar la ciencia si el fármaco sólo impide la fertilización o también la implantación del óvulo ya fertilizado. No se trata, en este caso, de un uso ilegítimo de la ciencia por parte de la Corte, sino totalmente necesario para desarrollar el argumento.¹

En el caso de la premisa 4., la situación es diferente. Allí se trata de demostrar que por "concepción" debemos entender fecundación (o fertilización). Para ello, el fallo contiene una serie de citas de científicos renombrados que consideran que la fecundación (singamia) es el comienzo de la vida humana y, por lo tanto, su concepción. El lenguaje utilizado para hacer estas referencias es, por ejemplo, el siguiente:

- ◆ "la disciplina que estudia la realidad biológica humana sostiene que 'tan pronto como los veintitrés cromosomas paternos se encuentran con los veintitrés cromosomas maternos está reunida toda la información genética necesaria y suficiente para determinar cada una de las cualidades innatas del nuevo individuo'" (p. 3, citando a Basso 1989);

¹ Si bien el recurso a la ciencia es perfectamente legítimo en este punto, dado que la cuestión de si un medicamento impide la fecundación o la implantación es estrictamente científica, se ha criticado con razón al fallo el hecho de que no pondera adecuadamente toda la evidencia científica. Véase, por ejemplo, Basterra 2002, p. 5; Rodríguez 2007, p. 308.

- ◆ “Jean Rostand, premio Nobel de biología, señaló: ‘existe un ser humano desde la fecundación del óvulo. El hombre todo entero ya está en el óvulo fecundado. Está todo entero con sus potencialidades...’” (p. 3, citando a Revista Palabra 1980);²
- ◆ “el célebre genetista Jerome Lejeune sostiene que no habría distinción científicamente válida entre los términos ‘embrión’ y ‘preembrión’, denominados seres humanos tempranos o pequeñas personas...” (p. 3, citando el fallo “Davis Jr v. Davis Mary Sue” de 1992).
- ◆ “es un hecho científico que la ‘construcción genética’ de la persona está allí preparada y lista para ser dirigida biológicamente...” (p. 4).

Ésta es la clase de evidencia “científica” que probaría que las premisas 3 y 4 (especialmente la 4) del argumento anterior son verdaderas, lo cual transformaría a todo el razonamiento en un argumento sólido (un argumento válido con premisas verdaderas) que permitiría inferir la conclusión deseada: la píldora viola el derecho constitucional a la vida.

El fallo “Portal de Belén” de la Corte Argentina es del año 2002. Más recientemente, en 2013, la Corte Interamericana de Derechos Humanos (que llamaré “Corte Interamericana” o, cuando el contexto lo permita, simplemente “Corte”) produjo un fallo, en el que adopta una posición exactamente opuesta a la Corte Argentina en “Portal de Belén”. La ocasión para hacerlo es diferente. No se trata de la aprobación de un medicamento de anticoncepción de emergencia sino de la permisión, en Costa Rica, de las técnicas de fertilización asistida. Dado que estas técnicas implican el descarte de embriones *in vitro* (es decir, antes de que puedan implantarse), la Sala Constitucional de Costa Rica decidió que la fertilización asistida violaba el ya citado art. 4.1 del Pacto de San José de Costa Rica: “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”.

La Corte Interamericana, en este fallo, denominado “Artavia Murillo v. Costa Rica” (cito por Artavia 2012), se avoca entonces a determinar si el artículo 4.1. de la Convención (que protege la vida humana “en general, a partir de la concepción”) es incompatible con la permisión de la fertilización asistida y la consecuente pérdida de embriones humanos *in vitro*. A diferencia de “Portal de Belén”, esta sentencia es de enorme trascendencia para la jurisprudencia internacional sobre

² En su afán por argumentar con criterios de autoridad, la Corte comete aquí un error grave, dado que Jean Rostand no ha sido Premio Nobel (además, no se concede este premio en biología). Véase al respecto, Bergallo 2010, p. 33. Bergallo sugiere un punto similar al mío cuando afirma que “la determinación del momento en el que comienza la vida es una cuestión en la que entran en juego consideraciones de tipo legal, ético, médico, biológico y científico sobre las que no existe acuerdo. No es un asunto meramente científico porque exige la determinación de las propiedades relevantes para la valoración de la información científica y la ciencia no provee criterios para delimitar cuáles serán esas propiedades relevantes.” (Bergallo 2010, p. 34).

derechos humanos, al menos para aquellos países que han firmado el Pacto de San José de Costa Rica.³ Nuevamente, mi interés no está determinado por esa relevancia, sino por ser un ejemplo del mismo tipo de error argumental que el fallo anterior (aunque con un contenido opuesto).

La Corte Interamericana entiende que, cuando en el párrafo citado se dice “concepción” debe entenderse “implantación” y no “fecundación”. Se contrapone así a la Corte Argentina en “Portal de Belén” (y también, dicho sea de paso, al voto minoritario en disidencia de “Artavia”). La consecuencia normativa de esta interpretación es que los embriones, antes de la implantación, no tendrían la protección jurídica que les asigna la Convención, es decir, la protección (en general) de un derecho a la vida.

La argumentación de la Corte Interamericana es compleja y no pretendo abarcarla en su totalidad. A grandes rasgos, la Corte clasifica los argumentos a favor de su postura en diversas clases de interpretación: (i) conforme al sentido corriente de los términos, (ii) sistemática e histórica, (iii) evolutiva y (iv) teleológica (acorde al objeto y fin de la Convención). Me interesa concentrarme en el primer tipo de interpretación, dado que allí es donde aparece el argumento central. Dicho argumento es central en el sentido de que es necesario para justificar la interpretación de “concepción” como “implantación”, cosa que es, a su vez, el aspecto más relevante de la sentencia. Los otros tres tipos de consideraciones (históricas, evolutivas y teleológicas), por sí mismas, serían insuficientes para avalar una interpretación determinada. Como sostendré más adelante, estas secciones son importantes para mostrar la *compatibilidad* de la interpretación preferida (concepción = implantación) con la historia, la evolución y los fines de la Convención. Incluso puede pensarse que dichas secciones son suficientes para declarar contraria a la Convención la decisión del Tribunal Supremo de Costa Rica de prohibir la fecundación asistida. Pero no muestran que sea impermisible para un estado miembro de la Convención interpretar “concepción” como “fecundación”. Aun cuando toda la jurisprudencia internacional en materia de derechos humanos sea coincidente en no otorgar el mismo estatus jurídico al embrión que a las personas ya nacidas, esta diferencia podría estar dada sólo por la cláusula “en general”, y no por la definición de “concepción”. Mi interés es analizar esto último, es decir, por qué la Corte Interamericana opta por interpretar “concepción” como “implantación en el útero de la mujer” y no como “fecundación” (unión o singamia entre el óvulo y el espermatozoide).

El argumento que presenta la Corte en relación con la definición de “concepción” es el siguiente (cito las afirmaciones esenciales del texto en forma ordenada):

³ Por lo demás, debe notarse mayor grado de sofisticación intelectual y solidez jurídica del fallo de la Corte Interamericana, en comparación con “Portal de Belén”.

1. “la prueba científica concuerda en diferenciar dos momentos complementarios y esenciales en el desarrollo embrionario: la fecundación y la implantación”.
2. “sólo al cumplirse el segundo momento [la implantación] se cierra el ciclo que permite entender que existe la concepción”.
3. “al ser fecundado el óvulo se da paso a una célula diferente y con la información genética suficiente para el posible desarrollo de un ‘ser humano’”.
4. (a) “si dicho embrión no se implanta en el cuerpo de la mujer sus posibilidades de desarrollo son nulas”. (b) “Si un embrión nunca lograra implantarse en el útero, no podría desarrollarse pues no recibiría los nutrientes necesarios, ni estaría en un ambiente adecuado para su desarrollo (*supra* párr. 180)”. (c) “un embrión no tiene ninguna posibilidad de supervivencia si la implantación no sucede”.
5. “el término “concepción” no puede ser comprendido como un momento o proceso excluyente del cuerpo de la mujer”.
6. (a) “sólo es posible establecer si se ha producido o no un embarazo una vez que se ha implantado el óvulo fecundado en el útero, al producirse la hormona denominada “Gonodotropina Coriónica”, que sólo es detectable en la mujer que tiene un embrión unido a ella”. (b) “Antes de esto es imposible determinar si en el interior del cuerpo ocurrió la unión entre el óvulo y un espermatozoide y si esta unión se perdió antes de la implantación”.

Resulta claro que la afirmación (2) es la conclusión del argumento, aquello a lo que se quiere llegar: la implantación es el evento que debemos considerar como relevante para entender el concepto de concepción en el art. 4.1 de la Convención.

La afirmación (1) es de carácter científico y es inobjetable: efectivamente, la medicina y la biología diferencian la fecundación de la implantación.

La afirmación (3), también de carácter científico, es una concesión. La Corte está concediendo que, a pesar de que (3) es verdadero, ello no alcanza para que consideremos que la fecundación es la concepción. En todo caso, (3) no puede utilizarse para abonar la conclusión (2).

Las afirmaciones (4), (5) y (6) son las que ofrecen las razones para la conclusión (2). La afirmación (4) dice básicamente que, si no hay anidación o implantación el embrión no es viable. Nuevamente, esta es una afirmación científica, de carácter descriptivo. En (5) sí tenemos una afirmación normativa, en algún sentido: no se puede entender “concepción” como algo excluyente del cuerpo de la mujer. Esto significa, según entiendo, que el fenómeno o proceso de la concepción debe incluir alguna participación del cuerpo de la mujer; no puede ser algo completamente ajeno

a ella. La afirmación (6) aparece como una razón para creer (5): no se puede determinar si se ha producido un embarazo hasta la implantación.

Las afirmaciones relevantes para elaborar un argumento serían, entonces, las siguientes:

- a. Si un embrión no se implanta no es viable.
- b. La concepción debe ser algo en lo que el cuerpo de la mujer esté involucrado.
- c. Antes de la implantación, no es posible determinar si hay un embarazo o un óvulo fecundado.
- d. Por lo tanto, debe entenderse “concepción” como implantación y no como “fecundación”.

3. Por qué ambos argumentos fallan

Permítaseme ahora reducir a lo esencial los dos argumentos contrapuestos que aparecen en los fallos “Portal de Belén” y “Artavia Murillo”:

1. El embrión humano, antes de la implantación, es una persona humana (con un derecho a la vida). La personalidad humana comienza su existencia con la fertilización. La razón de ello es, como muestra la ciencia, que en ese momento se produce la unión genética que conforma un nuevo ser biológico completo, con todas sus potencialidades.
2. El embrión humano, antes de la implantación, no es una persona humana (con un derecho a la vida). La personalidad humana comienza su existencia con la implantación. La razón de ello es, como muestra la ciencia, que, antes de ese momento, el embrión no es viable ni detectable, salvo que se implante en el útero materno.

Ambos argumentos adolecen de la misma dificultad. Se supone que lo que está en cuestión y debe ser decidido, esencialmente, es a partir de qué momento un material vivo biológicamente humano merece ser protegido por el estado (al menos en principio) con un derecho a la vida. El fallo de la Corte Argentina sostiene que ese momento es la concepción, entendiendo por tal la fecundación. La Corte Interamericana sostiene que ese momento es la concepción, entendiendo por tal la implantación.

Desde el punto de vista científico, está clara la distinción entre fecundación (o fertilización) e implantación. Sin embargo, en contra de lo que sostienen ambas sentencias, no es la ciencia biológica la que puede determinar a cuál de estos momentos vamos a llamar “concepción”, con el fin de establecer ese momento como el comienzo de la persona humana cuya vida está jurídicamente protegida (sea “en general” o no). En general, creer lo contrario implica cometer lo

que en filosofía se llama una “falacia naturalista”.⁴ Veamos más detenidamente por qué se comete este tipo de error en cada caso.

3.1 El inicio de la persona humana y la identidad genética

La idea de la Corte Argentina era que la concepción del nuevo ser humano se produce en el momento en el que se conforma un nuevo genoma, una nueva identidad genética. Sin embargo, ¿por qué esto es tan importante como para suponer que es allí cuando surge una persona con derecho a la vida? La identidad genética es un hecho biológico que no debe confundirse con la identidad personal. De hecho, un embrión puede subdividirse y formar dos gemelos hasta dos semanas después conformada la identidad genética. Si ésta determinara la existencia de un ser humano concreto, dos gemelos serían una misma persona, lo cual es obviamente absurdo. La identidad de una persona depende de muchísimos otros factores ambientales tan cruciales como la dotación genética.⁵

El embrión no implantado carece además de muchas otras características de las personas: no posee deseos, creencias, instintos, conciencia, sensaciones, percepciones, etc. Suele argumentarse que los posee “en potencia”. Pero la Corte Argentina no apela a esta estrategia. No sostiene que el embrión sea una persona en potencia, sino una persona actual (aunque sí dice “con todas sus potencialidades”). Además, aun cuando aceptáramos que fuera una persona en potencia, resultaría difícil otorgarle derechos del mismo tipo que a las personas actuales (en este caso, que a las mujeres que no quieren quedar embarazadas).

Ahora bien, uno se puede preguntar: si no es en el momento de la fecundación, ¿cuándo comienza a existir la persona humana? Discutir esta pregunta va mucho más allá de mi propósito en este trabajo, pero, a los efectos de este fallo, no resulta imprescindible. Lo único imprescindible es determinar si un embrión, antes de la implantación, es una persona. Podemos pensar que lo es o que no, pero lo cierto es que no es la biología la que va a decidir esta cuestión.

⁴ La llamada “falacia naturalista” se debe a la famosa obra de G. E. Moore *Principia Ethica* de 1903 (véase Moore 1993, pp. 57-71). En realidad, Moore no sostiene, estrictamente, que no es posible inferir proposiciones normativas de proposiciones descriptivas, sino que no es posible definir términos normativos como “bueno” a través de un conjunto de condiciones necesarias y suficientes. La relación entre ambas tesis es compleja, pero (con razón o sin ella) ha quedado el nombre de “falacia naturalista” para designar el paso indebido de afirmaciones empíricas a afirmaciones morales.

⁵ En la doctrina, se pueden encontrar trabajos que cometen el mismo error de razonamiento que la Corte Argentina. Véase Fermeandois 2004, p. 95 y Palma/Palma 2007, pp. 308-309.

Es interesante notar que algunas reacciones críticas a esta sentencia de la Corte Argentina han incurrido en el mismo error que comete la Corte. Por ejemplo, se ha argumentado que la Corte no posee elementos de juicio convincentes para demostrar que la píldora es abortiva. Desde el punto de vista científico, continúa el argumento, un aborto es definido como la interrupción del embarazo, y el embarazo comienza en el momento en el que el embrión se implanta. Hasta ese momento, la mujer no está embarazada y, por lo tanto, no puede haber aborto.⁶ Este es un argumento equivocado, en mi opinión, por las mismas razones por las que considero que el razonamiento de la Corte lo es. El error consiste, nuevamente, en creer que cuestiones normativas pueden ser dirimidas por consideraciones exclusivamente científicas. Si bien la Corte dice que la píldora es abortiva, el argumento central del fallo no es que las personas que toman la píldora cometen el delito de aborto. Tal como surge de mi resumen del argumento (y del propio fallo), lo central es que la píldora viola el derecho a la vida, que, de acuerdo con tratados que, en la Argentina, poseen rango constitucional, está protegido, en general, desde la concepción. Si la concepción se produce antes de la implantación, que la destrucción del embrión en ese estadio sea o no sea un aborto en el sentido científico del término, es irrelevante. Lo relevante es si el embrión, en ese estadio, posee los atributos propios de una persona, especialmente, el derecho a la vida. La única cuestión científica relevante (pero insuficiente) es si la píldora produce o no, en algunos casos, la destrucción del embrión antes de la implantación.

3.2 El comienzo de la persona humana y la viabilidad⁷

Pasemos ahora al fallo “Artavia” de la Corte Interamericana. El argumento a favor de considerar que los embriones pre-implantatorios no son objeto de protección es, recordemos, centralmente que

- a. el embrión, si no se anida, es inviable.
- b. no es posible saber si hay un embarazo o si hay un embrión no implantado antes de que se implante y alguna hormona detectable se libere.

Comencemos por la afirmación (a). ¿Cuál es la relevancia de que un embrión no sea viable salvo que se implante, para considerar que recién una vez que se implanta merece protección legal? Supongamos que hay un naufrago perdido, nadando en medio de un gran lago. Esa persona

⁶ Véase, por ejemplo, Medina 2002, p. 7 (“Por nuestra parte pensamos que tanto los dispositivos intrauterinos, como los medicamentos que producen una asincronía en la maduración del endometrio que lleva a inhibir la implantación constituyen técnicas anticonceptivas y no prácticas abortivas”).

⁷ Desarrollo específicamente este argumento en Rivera López 2013.

morirá si no alcanza a nadar hasta la costa, donde podrá, quizá, encontrar comida y abrigo. Esta persona no carece de protección legal por el hecho de que su existencia dependa, entre otras cosas, de llegar a la costa. Si hubiera alguna persona en un helicóptero mirándola, no tendría un permiso para matarla, aun cuando tampoco pudiera fácticamente salvarla. Para hacer el ejemplo más análogo al caso del embrión *in vitro*, supongamos que el único modo de que el náufrago alcance la costa y entonces, quizá, pueda salvarse, es que el piloto del helicóptero efectivamente lo rescate y lo lleve a la costa. Nuevamente, este hecho no habilita al piloto a matar al náufrago y, quizá, tiene el deber de salvarlo.

Obviamente, uno puede objetar mi comparación diciendo que el náufrago es ya una persona con un derecho a la vida, lo cual no es obvio en el caso del embrión no implantado. Sin embargo, no podemos presuponer que el embrión no implantado no es una persona con un derecho a la vida, como tampoco lo contrario. El punto es que la sola afirmación de que el embrión no implantado morirá si no se implanta no es suficiente para probar que no tiene un derecho a la vida. Hay otras clases de seres (como nuestro náufrago) que también morirán si no ocurre algún evento que no controlan y, sin embargo, no por ello dejan de tener un derecho a la vida. La razón por la cual la vida del náufrago está normativamente protegida (el piloto no puede matarlo y, quizá, debe salvarlo) es que es una persona (y, por lo tanto, tiene un derecho a la vida). La razón por la cual la vida del embrión pre-implantatorio no tiene protección normativa es que no es una persona. Pero, justamente, lo que se supone que debemos probar es si tiene o no un derecho a que su vida sea protegida. El hecho de que no sea viable si no se implanta no otorga esa justificación.

Pasemos entonces a (b). El hecho de que el embrión sea indetectable antes de la implantación resulta completamente irrelevante a los efectos de determinar si el embrión no implantado debe tener o no protección legal. El náufrago también podría ser indetectable hasta que alcance la costa y no por ello deja de ser una persona merecedora de protección legal. Por otro lado, el embrión es indetectable antes de la implantación si la fecundación ocurrió naturalmente. En cambio, en el caso de la fecundación *in vitro*, el óvulo fecundado es perfectamente detectable.

Como mencioné anteriormente, existen en “Artavia” argumentos más sólidos para justificar el rechazo de la sentencia del Corte Constitucional de Costa Rica, y declarar la prohibición de la fertilización asistida como incompatible con la Convención. No es el objeto de este trabajo presentarlos en detalle. Sólo a modo de ejemplo, es posible sostener que (independientemente de que la interpretación del término “concepción” que se adopte sea la de “fecundación”) la protección del ser humano “desde la concepción” no es absoluta, sino “en general”, lo cual implica que dicha protección debe ser compatible con la protección de otros derechos consagrados en la Convención, entre ellos, el derecho a la privacidad de los padres, el derecho a procrear, el derecho a la integridad personal, entre otros. Convertir la protección de la vida humana en un derecho

absoluto, en lugar de un derecho “en general”, viola el equilibrio entre los derechos consagrados en la Convención (al respecto, véase, por ejemplo, §§ 272-304).

4. Conclusión

Deseo concluir subrayando dos puntos. En primer lugar, un argumento de tipo jurídico-normativo no puede basarse (únicamente) en cuestiones científicas. En “Artavia”, la Corte Interamericana sugiere que las dos interpretaciones posibles están respaldadas por sendas “corrientes” científicas.⁸ No existe tal desacuerdo, dado que el término “concepción” no es un término científico. Sí lo son el término “implantación” y “fecundación”. La ciencia biológica tiene perfectamente claro qué hechos se producen en cada una de las etapas del desarrollo embrionario. No puede extraerse nada normativo de ello. Pretender que una de las corrientes científicas identifica la implantación (o la fecundación) con la concepción implicaría otorgarle un contenido normativo, dado que la concepción es considerada por la Convención el evento clave para el inicio de la protección legal.

En segundo lugar, lo verdaderamente relevante, en ambas decisiones, no es si la concepción ocurre con la fecundación o con la implantación, sino a partir de qué momento pensamos que el ser humano (biológicamente considerado) merece protección legal, en el sentido de poseer un derecho a la vida, y si ese derecho es tan fuerte como para desplazar otros derechos consagrados en la Constitución Argentina y en la Convención Interamericana.

Referencias

- ◆ ARTAVIA MURILLO Y OTROS (“FECUNDACIÓN IN VITRO”) VS. COSTA RICA, en http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_257_esp.pdf. (al 31/10/2016).

⁸ Véase el § 180: “La Corte observa que en el contexto científico actual se destacan dos lecturas diferentes del término “concepción”. Una corriente entiende “concepción” como el momento de encuentro, o de fecundación, del óvulo por el espermatozoide. De la fecundación se genera la creación de una nueva célula: el cigoto. Cierta prueba científica considera al cigoto como un organismo humano que alberga las instrucciones necesarias para el desarrollo del embrión. Otra corriente entiende “concepción” como el momento de implantación del óvulo fecundado en el útero. Lo anterior, debido a que la implantación del óvulo fecundado en el útero materno faculta la conexión de la nueva célula, el cigoto, con el sistema circulatorio materno que le permite acceder a todas las hormonas y otros elementos necesarios para el desarrollo del embrión.”

- ◆ BASTERRA, M. 2002, "Prohibición de la píldora del "día después"; un lamentable retroceso del principio de autonomía personal", *Jurisprudencia Argentina*.
- ◆ BERGALLO, P. 2010, "El debate jurídico en torno a la anticoncepción de emergencia: una mirada comparada", en: ARILHA, SOUZA LAPA Y CRENN PISANESCHI (coords.), *Contracepção de Emergência no Brasil e América Latina: Dinâmicas Políticas e Direitos Sexuais e Reprodutivos*. Coleção Democracia, Estado Laico e Direitos Humanos de la Comissão de Cidadania e Reprodução, São Paulo, Oficina Editorial (pp. 9-62).
- ◆ FERNANDOIS, A. 2004, "La píldora del día después: aspectos normativos", *Estudios Públicos*, 95, 91-118.
- ◆ MEDINA, G. 2002, "Bioética, libertad sexual y derecho (Libertad de elección sexual, libertad de contracepción, libertad de cambio de sexo. Límites y responsabilidades)", *Jurisprudencia Argentina*, 21.
- ◆ MOORE, G. E. 1993, *Principia Ethica*. Cambridge: Cambridge University Press.
- ◆ PALMA, M. Y PALMA, S. 2007, "Algunas Consideraciones Legales y Sanitarias sobre "La Píldora del Día Después" en Argentina", *Latin American Journal of Pharmacy*, Vol. 26, pp. 307-13.
- ◆ Portal de Belén - Asociación Civil sin Fines de Lucro c/ Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación s/ amparo," CSJN (Argentina), en <http://www.saij.gob.ar/corte-suprema-justicia-nacion-federal-ciudad-autonoma-buenos-aires-portal-belen-asociacion-civil-sin-fines-lucro-ministerio-salud-accion-social-nacion-amparo-fa02000003-2002-03-05/123456789-300-0002-0ots-eupmocsollaf> (al 25/09/2017).
- ◆ RIVERA LÓPEZ, E. 2013, "Conception, Fertilization and the Onset of Human Personhood. A Note on the Case *Artavia Murillo et al. v. Costa Rica*", *Inter-American and European Human Rights Journal*, 2013-1, 54-60.
 - ◆ RODRÍGUEZ, M. 2007, "Entre la justicia real y la justicia formal: la discriminación por género en la jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia de la Nación Argentina", en ALEGRE, M. Y GARGARELLA, R. (comp.), *El derecho a la igualdad. Aportes para un constitucionalismo igualitario*. Buenos Aires: Lexis Nexis (pp. 273-311).

Fecha de recepción: 19 de diciembre de 2017

Fecha de aceptación: 25 de abril de 2018



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

Una utopía ética desmadrada: la intervención animalista positiva en la naturaleza

A runaway ethical utopia: positive animalist intervention in Nature

Una utopía ética extralimitada: la intervención animalista positiva en la naturaleza

JORGE RIECHMANN *

* Jorge Riechmann. Depto. de Filosofía, Universidad Autónoma de Madrid. E-mail: jriechmann@cps.ucm.es.

Copyright (c) 2018 Jorge Riechmann



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Podemos reconocer la importancia de las totalidades y los sistemas (ser holistas) en lo ontológico, y mantener no obstante el individualismo moral: son las vidas de los organismos individuales las que cuentan moralmente. Especies y ecosistemas tienen sólo un valor moral derivado. Nos importan, moralmente, los centros de sintiencia y consciencia que llamamos individuos. Pero en la naturaleza son sobre todo las totalidades las que cuentan... Aunque nuestra mejor teoría moral sea individualista, sucede que, ontológicamente, los individuos cuentan poco —¡la realidad es sistémica, evolutiva y relacional! Nuestra mejor ontología no será individualista. (Se basará, más bien, en sistemas complejos adaptativos). No entender esto explica, creo, buena parte de los desencuentros entre animalismo y ecologismo. Necesitamos desarrollar ideas no fosilistas de liberación (humana y animal). La propuesta de una intervención animalista positiva generalizada en la naturaleza me parece una utopía ética desmadrada (fuera de madre, de la Madre Tierra en este caso: Gaia/Gea).

Palabras clave: justicia interespecies; derechos de los animales; animalismo; ecologismo; teoría Gaia.

Abstract

We may recognize the importance of totalities and systems (being holistic) in the ontological, and still maintain moral individualism: it is the lives of individual organisms that count morally. Species and ecosystems have only a derived moral value. We care, morally, for the centers of sentience and consciousness we call individuals. But in nature it is above all the totalities that count... Although our best moral theory may be individualistic, it happens that, ontologically, individuals count little —the reality is systemic, evolutionary and relational! Our best ontology will not be individualistic. (It will be based, rather, on complex adaptive systems). Not understanding this explains, I believe, a good part of the disagreements between animalism and environmentalism. We need to develop non-fossilistic ideas of liberation (human and animal). The proposal of a positive animalist intervention generalized in nature seems to me to be a runaway ethical utopia (“desmadrada”, that is “outside of mother”, of Mother Earth in this case: Gaia/Gea).

Keywords: interspecies justice; animals rights; animal liberation; environmentalism; Gaia theory.

Resum

Podem reconèixer la importància de les totalitats i els sistemes (holismes) en el seu aspecte ontològic i mantenir, no obstant, l'individualisme moral: són les vides dels organismes individuals les que moralment importen. Espècies i ecosistemes tenen només un valor moral secundari. Ens importen, moralment, els centres de sintiència i consciència que anomenem individus. Però en la naturalesa són sobretot les totalitats les que interessin. Encara que la nostra millor teoria moral sigui individualista, succeeix que, ontològicament, els individus importen poc —la realitat és sistèmica, evolutiva i relacional! La nostra millor ontologia no serà, per tant, individualista. Es basarà, més aviat, en sistemes complexos adaptatius. No entendre això explica, crec, bona part dels desacords entre l'animalisme i l'ecologisme. Necessitem desenvolupar idees no fossilitzades d'alliberament (humà i animal). La proposta d'una intervenció animalista positiva generalitzada en la naturalesa em sembla una utopia ètica extralimitada (fora de mare, de la Mare Terra en aquest cas: Gaia/Gea).

Paraules clau: justícia interespecies; drets dels animals; animalisme; ecologisme; teoria de Gaia.

1. El sufrimiento prevalece

Uno ya pierde la cuenta de la cantidad de veces que, en estos últimos años, los compañeros y compañeras animalistas que configuran lo que cabría llamar Escuela Galaico-Catalana de la Intervención Positiva en la Naturaleza nos han repetido una pieza de conocimiento biológico elemental: la teoría de la selección r/ K. Son seguramente varias decenas de *papers*¹ en torno a la misma idea, toda una pequeña industria académica que de momento no parece tener fin. ¿Se justifica insistir de este modo sobre ese conjunto de tesis?

Revisémoslas. En los libros de texto de introducción a la ecología se nos explica cómo las dos estrategias reproductivas principales en la naturaleza son la selección-K y la selección-r². Catia Faria lo aclara de la siguiente manera:

“La selección-K consiste en maximizar el éxito reproductivo a través de una baja descendencia, a la que se dedica una gran inversión parental. Los animales que siguen esta estrategia (por ejemplo, los seres humanos, los grandes simios, los cetáceos y otros grandes mamíferos) exhiben, por tanto, altos índices de supervivencia. La mayoría de ellos llega a la madurez sexual y su población se estabiliza muy cerca de la capacidad de carga del ambiente (i.e., el número de animales sostenible por el ambiente dados los recursos disponibles, como agua, alimento, etc.). Sin embargo, la mayoría de animales que vive en la naturaleza sigue una estrategia reproductiva diferente, la selección-r. Ésta consiste en maximizar la capacidad de la población para reproducirse y sobrevivir a través de una gran cantidad de descendencia (llegando normalmente al crecimiento máximo de la población), con lo que sólo se dedica una inversión mínima al cuidado parental. Puesto que los recursos en la naturaleza (como el espacio y el alimento) son finitos, estas poblaciones de animales poseen niveles de supervivencia muy bajos, de modo que la mayoría de ellos muere poco después de nacer. Las ranas, por ejemplo, pueden poner miles de huevos, aunque de las crías que salen de ellos, de media, sobrevive sólo

¹ Valgan como ejemplo: Oscar Horta, “Disvalue in nature and intervention”, *Pensata Animal* 34, 2010. Óscar Horta, “La cuestión del mal natural”, *Ágora* vol. 30 núm. 2, 2011. Catia Faria, “Dinámica de poblaciones y sus implicaciones para la ética de la gestión ambiental”, *Actas I Congreso internacional de la Red Española de Filosofía*, Vol. XVII, 2015. José Ezequiel Páez, “Entre la no intervención y la intervención negativa. Crítica a la posición ecologista”, *Actas I Congreso internacional de la Red Española de Filosofía*, Vol. XVII, 2015. Alejandro Villamor Iglesias, “The overwhelming prevalence of suffering in Nature”, *Revista de Bioética y Derecho* 42, 2018.

² Véase por ejemplo Eugene P. Odum, *Ecología*, Interamericana/ McGraw-Hill, México DF 1995, capítulo 6 (“Ecología de poblaciones”), especialmente p. 138-139.

*una por cada progenitor. Las restantes mueren. Peces e incluso pequeños mamíferos, como los ratones, son otros ejemplos. Sus cortas vidas no suelen contener experiencias positivas de ningún tipo y su muerte suele ser dolorosa, además de estar acompañada por otras experiencias negativas de miedo e intensa angustia. A su vez, los pocos animales que escapan a una muerte prematura padecen de forma sistemática múltiples daños producidos por agresiones de otros animales y por otras causas naturales, como hambrunas, enfermedades, condiciones climáticas extremas, parásitos, etc. Hay, pues, razones fuertes para creer que sus vidas sólo contienen sufrimiento o por lo menos que contienen mucho más sufrimiento que bienestar. Dado que la mayoría de los animales que vive en la naturaleza sigue esta estrategia, esto implica que, en el mejor de los casos, la mayoría de animales experimenta más sufrimiento que bienestar positivo en sus vidas. Por tanto, en agregado, el sufrimiento predomina enormemente sobre el bienestar en la naturaleza”.*³

En dos palabras, y simplificando un poco, son especies-r las de crecimiento rápido, con descendencia numerosa que sufre muchas bajas (por ejemplo, zooplancton, algas o plantas anuales), y especies-K las de reproducción lenta y ciclo vital largo, con prole poco abundante pero a la que se cuida mucho más (los mamíferos por ejemplo).

Asintamos: como la Escuela de la Intervención Positiva nos repite una y otra vez, hay buenas razones para pensar que el sufrimiento prevalece sobre el bienestar en la naturaleza (y la diferencia aumentaría si tenemos en cuenta el sufrimiento de los invertebrados, como cumple hacer). La “visión idílica de la naturaleza” no ha lugar:⁴ estamos de acuerdo. Resulta más adecuada una visión trágica de la naturaleza.⁵

³ Catia Faria, “Dinámica de poblaciones y sus implicaciones para la ética de la gestión ambiental”, *Actas I Congreso internacional de la Red Española de Filosofía*, Vol. XVII, 2015, p. 16-17. El punto más cuestionable de la argumentación es la idea de que las breves vidas de los animales que siguen la estrategia-r “no suelen contener experiencias positivas de ningún tipo”: ¿no puede contener experiencias positivas la vida de un ratón –desde el punto de vista del mismo ratón?

⁴ Una defensa del punto de vista opuesto en Stephan Lackner, *Die friedfertige Natur. Symbiose statt Kampf*, Munich 1982 (en inglés: *Peaceable Nature: An Optimistic View of Life on Earth*, Harper & Row, Nueva York 1984). El autor germano-estadounidense (1910-2000) sostiene que la violencia sólo causa el 5% de todas las muertes en la naturaleza –pero no hay mucho estudio científico detrás de su aserto.

⁵ Que se vería sin embargo corregida, o matizada al menos, desde una perspectiva gaiana: pero éste es un enorme asunto que no cabe abordar aquí. Véase Carlos de Castro, *El origen de Gaia*, Editorial @becedario, Badajoz 2008. Del mismo autor, “En defensa de una teoría Gaia orgánica”, *Ecosistemas* vol. 22 num. 2, 2013; <https://www.revistaecosistemas.net/index.php/ecosistemas/article/view/744>, DOI: 10.7818/ECOS.2013.22-2.17. Así como *Teoría Gaia orgánica*, que puede descargarse en <https://www.bubok.es/libros/199109/Teoria-Gaia-Organica>

Pero lo sorprendente es que consideren que están aportando con esa constatación un gran descubrimiento, es decir, que les parezca tan generalizada la creencia de que los animales salvajes viven, por lo general, vidas con un alto nivel de bienestar. No es así: la naturaleza se organiza —además de en otras dimensiones— en forma de redes/ cadenas/ pirámides tróficas, lo que significa que billones de vidas, en la base de la pirámide, sustentan sólo unas pocas vidas en lo alto.⁶ Pero ¿quién que tenga mínimas nociones de ecología desconoce esto? Y sin necesidad de recurrir a la dinámica de poblaciones, basta con releer algunos textos básicos del budismo o de Schopenhauer para constatar otra vez que sí, que claro que sí, el sufrimiento prevalece sobre el bienestar en la naturaleza. Pero esto no es aportar ninguna novedad: se trata más bien de *enfonder des portes ouvertes* como dirían en Francia (abrir puertas ya abiertas), o de asestar una gran lanzada al moro muerto, como nos sugeriría nuestro más cruel refranero castellano.

De manera que, ciertamente, hay mucha depredación en la naturaleza⁷ (así como hay mucha dominación en el mundo humano)... Aunque para completar el cuadro conviene no olvidar que en la naturaleza hay también mucha simbiosis (y mucha cooperación entre los seres humanos). Recordemos que la *simbiogénesis* (origen simbiótico de nuevas formas de vida —Lynn Margulis—) es un proceso mucho más frecuente e importante de lo que imaginaron los darwinianos primeros (que enfatizaban la competencia en el proceso evolutivo).⁸ Y recordemos que la selección natural por sí sola no basta para explicar el surgimiento y desarrollo de la vida: nos hace falta para eso también al menos la termodinámica (la termodinámica de sistemas abiertos o termodinámica del no-equilibrio, con más precisión).⁹

⁶ Por ejemplo, y con cifras del parque nacional de Serengeti, en Tanzania y en los años setenta del siglo XX: “los mamíferos herbívoros (ñú, antílope, búfalo) rebasan el millón y medio de individuos; por el contrario, no hay más de dos mil hienas, mil seiscientos cincuenta leones, quinientos guepardos y otros tantos leopardos” (Jean Dorst, *La fuerza de lo viviente*, FCE, México DF 1983, p. 35).

⁷ También los fenómenos de parasitismo pueden ocasionar mucho sufrimiento. Óscar Horta evoca el siguiente juicio de Darwin en 1860 (en carta a Asa Gray): “No puedo convencerme a mí mismo de que un Dios benéfico y omnipotente hubiera creado de forma premeditada a los icneumonidos con la intención expresa de que se alimentasen con de los cuerpos de orugas vivas” (citado en Óscar Horta, “La cuestión del mal natural”, *Ágora* vol. 30 núm. 2, 2011, p. 60). Otro ejemplo sería *Cymothoa exigua*, un tipo de crustáceo parásito que se mete en la boca de los peces a través de las branquias, destruye su lengua y luego la reemplaza...

⁸ “La vida no conquistó el planeta mediante combates, sino gracias a la cooperación. Las formas de vida se multiplicaron y se hicieron más complejas asociándose a otras, no matándolas.” Lynn Margulis, *Una revolución en la evolución*. Universitat de València 2002, p. 108.

⁹ La energía busca disiparse (entropía). Al hacerlo, origina flujos de energía que forman estructuras complejas (que degradan mejor los gradientes) e individualizadas (desde la llama de una vela hasta la bióloga Lynn Margulis, desde un huracán al Niño de Elche). La termodinámica de sistemas abiertos (o termodinámica del no-equilibrio, TNE; o

Lo cual, de todas formas, no obsta para que se mantenga la tesis principal: asumimos que el sufrimiento prevalece sobre el bienestar en la naturaleza. Asunto, por cierto, que ha sido elaborado con mucha profundidad ontológica y moral por Julio Cabrera,¹⁰ un autor sorprendentemente ausente en los numerosos textos publicados por la Escuela de la Intervención Positiva (EIP).

2. ¿Y entonces qué?

Bien, y ¿qué, después de constatar esa prevalencia del sufrimiento? Si el dolor fuese el máximo mal moral, si la ética se redujese al balance de sufrimientos y placeres, entonces sería mejor que la vida desapareciese. No puede haber vida sin dolor.¹¹ Óscar Horta explica acertadamente cómo son ciertas características muy generales de la vida en la Tierra (que se darían seguramente

termodinámica de sistemas disipativos) nos enseña que la entropía no es “mala”, sino que pone en marcha procesos direccionales creativos en el universo. Pues en cierto momento esas estructuras complejas generadas por la reducción de gradientes se hacen autopoyéticas: ¡aparece la vida! “La complejidad de la vida es una derivación natural de la reducción de gradientes implícita en la segunda ley: allí donde las circunstancias lo permiten, surgen organizaciones cíclicas para disipar la entropía en forma de calor. (...) Así como la evolución darwiniana conecta al ser humano con otras formas de vida, la Termodinámica del No-Equilibrio conecta la vida con los sistemas complejos no vivos”. Eric D. Schneider y Dorion Sagan, *La termodinámica de la vida*, Tusquets, Barcelona 2008, p. 22-23.

¹⁰ Julio Cabrera, *Crítica de la moral afirmativa. Una reflexión sobre nacimiento, muerte y valor de la vida* (segunda edición), Gedisa, Barcelona 2014. La primera edición del *Proyecto de ética negativa* de Cabrera se publicó en Brasil en 1989.

¹¹ Antonio Diéguez sobre la función biológica del dolor: “El dolor no propicia la muerte, sino todo lo contrario. Su función biológica es la de evitar la muerte al avisarnos de situaciones peligrosas para el organismo y motivarnos para eludirlas. El dolor es algo enormemente útil. Los vertebrados (aunque en el caso de los peces esto es aún controvertido), y posiblemente algunos invertebrados con un sistema nervioso complejo, como los cefalópodos, y en especial el pulpo, sienten dolor ante cualquier estímulo interior o exterior que pone en peligro sus vidas (aunque haya también disfunciones en este mecanismo, como dolores ficticios en miembros amputados, dolores ante estímulos no nocivos, o dolores inespecíficos). Para experimentar dolor no hace falta un alto grado de consciencia. Hay indicios de que los peces sienten dolor, y sin embargo el grado de consciencia que les suponemos es muy pequeño. Sin el dolor, ningún vertebrado sobreviviría mucho tiempo. Acabaría desangrado, infectado, amputado, quemado, congelado o aniquilado por los parásitos. El dolor indica un daño en los tejidos que debe ser atendido por el organismo, retirándose del estímulo en ese momento o poniendo remedio al daño si es que sabe y tiene la capacidad de hacerlo. Sobre todo, su función es hacer que el organismo evite en el futuro nuevos daños. El organismo aprende rápidamente cuál fue la causa de su dolor y procura no repetir la experiencia...” Antonio Diéguez, “La inmortalidad implicaría la desaparición del yo, y sólo un yo puede tener experiencias” (entrevista), *ctxt*, 7 de enero de 2018;

<https://ctxt.es/es/20180103/Culturas/17087/Roberto-Valencia-Antonio-Di%C3%A9guez-filosof%C3%ADa-muerte-ciencia-l%C3%B3gica-entrevista.htm>.

también en biosferas no terrestres, si existen) las que hacen que lo esperable sea que el sufrimiento prevalezca.¹² Desde ese punto de vista, mejor un universo inerte que uno con vida.

Por aquí podemos llegar rápidamente a posiciones antinatalistas y “extincionistas” como las de David Benatar;¹³ o reiterar con Albert Camus que el problema filosófico más importante es el suicidio, y quizá pasar a la acción; o —si nos consideramos demiurgos justificados para imponer la ley moral aunque perezca el mundo— abogar por usar el enorme arsenal nuclear existente para acabar con toda forma de vida “superior” sobre la Tierra, ya que una Gaia con vida sólo bacteriana y quizá microbiana —tal y como sucedió durante la mayor parte de su existencia— sin duda contendría menos sufrimiento que la biosfera terrestre actual, mucho más compleja y organizada en pirámides tróficas con muchos organismos heterótrofos.

Pero es fácil ver que el balance de sufrimientos y placeres no puede ser la última palabra... Pensemos en seres humanos: a menudo nos sorprende el apego a la vida que siguen manifestando muchas personas que padecen grandes sufrimientos. Y más allá de los humanos, si hay algo claro en la biosfera terrestre es que prácticamente todo ser vivo desea persistir en su ser y reproducirse —a eso lo llamó Spinoza *conatus*, elaborándolo a partir de fuentes anteriores— a pesar de la prevalencia del sufrimiento. Cada decisión de los animales en la naturaleza demuestra que cada uno de ellos prefiere vivir a no vivir. No respetar esa *autonomía animal* sería situarnos en el lugar de un omnisapiente Dios-tutor, y creo que no tenemos derecho a eso. Menos todavía desde posiciones no antropocéntricas y antiespecistas. *Homo sapiens* es también un animal —aunque un animal con responsabilidades especiales.

¹² “Las razones que prevalecen para hacer que el desvalor haya prevalecido en la naturaleza no son específicas del rumbo concreto que ha seguido la evolución en nuestro planeta. Por el contrario, serían susceptibles de ser aplicables en cualquier contexto en el que se diesen ciertas condiciones muy generales. Estas son las siguientes: 1) *Replicación autopoietica*. Esto es, la posibilidad de continuidad y multiplicación de entidades con variaciones entre sí (aunque los replicantes no son directamente seleccionados, los fenotipos que determinan sí lo son). 2) *Disponibilidad de recursos limitada*. Esto sucede si hay recursos cuya disponibilidad permite mantener a algunas entidades replicantes, pero no a todas. 3) *Escenario no post-darwiniano*. Este podemos caracterizarlo como aquel en el que no se da una acaparación total de recursos por entidades que no compiten. Esto es, es un escenario donde la competición de recursos conforme a una descripción darwiniana está presente. El motivo fundamental por el que este tiene lugar es por la mortalidad de las entidades replicantes...” Óscar Horta, “Biología del bienestar y desvalor natural”, *Actas I Congreso internacional de la Red Española de Filosofía*, Vol. XVII, 2015, p. 9.

¹³ La posición de David Benatar puede sintetizarse así: “No debemos traer al mundo a más gente, pero creo que la visión es más amplia, que no debemos traer nuevos seres sintientes a la existencia. No se trata sólo de que sea dañino llegar a existir, sino que además es incorrecto engendrar nuevos seres sintientes”. Véase Derek Beres, “Is living really better than never being born at all?”, *BigThink*, 16 de diciembre de 2017; <http://bigthink.com/21st-century-spirituality/antinatalism-david-benatar-sam-harris-waking-up>.

De hecho, estos son los sombríos territorios a los que arriba la EIP: “Dado el enorme sufrimiento en juego, la deseabilidad de un mundo vacío frente a uno poblado no debe ser minusvalorada. Otros autores se oponen a la destrucción hipotética del planeta argumentando que los avances tecnológicos podrán revertir la situación actual de prevalencia del sufrimiento sobre el bienestar”.¹⁴ El autor parece no bromear cuando recomienda el disparate de incrementar la urbanización y eliminar las selvas tropicales —llenas de vida doliente— como medios para reducir el sufrimiento animal!¹⁵

3. Repasemos la argumentación de la EIP

Ante tan duras perspectivas, conviene que demos un par de pasos atrás y repasemos la argumentación de la EIP.

Por ejemplo, Eze Páez asume que hay dos grandes grupos a la hora de pensar la intervención humana en la naturaleza. “Por una parte, encontramos a quienes sostienen que está justificado intervenir en la naturaleza para ayudar a los animales que allí viven. Por otra parte, encontramos a quienes, principalmente asumiendo posiciones ecologistas, niegan que ello esté justificado e incluso afirman que sí lo estaría intervenir en ocasiones en que ello causaría un daño a los animales salvajes”.¹⁶ Pero resulta que la inmensa mayoría de las intervenciones humanas en la naturaleza, y las que mayor daño causan a los animales no humanos, no pertenecen a ninguno de estos dos grupos: son consecuencia del extractivismo, productivismo y consumismo que entrafía el funcionamiento ordinario las sociedades actuales... Se trata, por ejemplo, de la mina a cielo abierto, o la presa con su pantano, o la plantación de palma aceitera, que destruyen hábitats enteros con todas sus diversas poblaciones de seres vivos. Ésas son las intervenciones humanas a las que prioritariamente habría que prestar atención. En lugar de dedicar tanto minucioso esfuerzo a contraponer animalismo y ecologismo,¹⁷ creo que la EIP haría bien en dedicar más atención a las dinámicas estructurales del capitalismo y su guerra contra la vida...

¹⁴ Alejandro Villamor Iglesias, “The overwhelming prevalence of suffering in Nature”, *Revista de Bioética y Derecho* 42, 2018, p. 190.

¹⁵ Villamor Iglesias, “The overwhelming prevalence of suffering in Nature”, op. cit., p. 189.

¹⁶ José Ezequiel Páez, “Entre la no intervención y la intervención negativa. Crítica a la posición ecologista”, *Actas I Congreso internacional de la Red Española de Filosofía*, Vol. XVII, 2015, p. 25.

¹⁷ Por ejemplo, Óscar Horta, *Un paso adelante en defensa de los animales*, Plaza & Valdés, Madrid 2017, p. 182 y ss.

Los ecologistas casi nunca niegan que esté justificado intervenir en la naturaleza para ayudar a los animales que allí viven. De hecho, diferentes grupos ecologistas de la Península Ibérica se dedican por ejemplo a poner en el campo comederos de invierno para aves y otros animales, o disponer fuentes para que la fauna silvestre pueda abreviar en el verano mediterráneo, o distribuir cajas-nido que puedan aprovechar diferentes especies, o construir pasos para la fauna que eviten atropellamientos, u organizar hospitales para fauna silvestre, o construir “hoteles para insectos”¹⁸... Lo que sucede es que —como debería resultar obvio a tenor de la misma argumentación sobre selección r/ K que tanto fatiga la EIP— *esa clase de intervenciones puntuales no van nunca a alterar significativamente el desequilibrado balance entre sufrimiento y bienestar* que ya hemos constatado. Yo estoy muy orgulloso de haber salvado de ahogarse a algún pájaro que había caído en una acequia, o logrado evitar el atropello de un tejón; pero no se me pasa por la cabeza pensar que con esa clase de intervenciones episódicas Buda o Schopenhauer tendrían motivos para cambiar su juicio básico sobre la naturaleza de nuestro mundo. “Es realmente posible ayudar (y, de hecho, ya se ayuda) a algunos de estos animales en necesidad. Por ejemplo, proporcionándoles agua y alimentos, o curándoles de sus heridas y enfermedades”,¹⁹ cierto: pero ello apenas supone una gota de agua de alivio que se diluye en el vasto océano de sufrimiento.

4. Intervenciones modestas y basadas en conocimiento sólido

Hemos de basar nuestras intervenciones en la naturaleza —que deberían ser necesariamente modestas— en buen conocimiento científico. En muchos casos será un error, por ejemplo, oponerse a “la reintroducción de especies de depredadores en ecosistemas de los que habían desaparecido, con el sufrimiento que ello conllevaría para los otros animales que les servirían de presa”.²⁰ A poco que estudiemos cómo funcionan los ecosistemas, sabremos que la función de “control desde arriba” que desempeñan estos predadores en lo alto de las cadenas tróficas (lobos y osos en nuestro país, por ejemplo) no aumentará el balance global de sufrimiento y —en cambio— posibilitará ecosistemas sanos y resilientes. Ahí la noción clave es la de *cascadas tróficas generalizadas*.²¹

¹⁸ Así, en este último caso, Ecologistas en Acción/ Pinto el 8 de abril de 2018; <http://www.aulaga.org/2018/taller-de-fabricacion-de-un-hotel-de-insectos/>.

¹⁹ Páez, “Entre la no intervención y la intervención negativa”, op. cit., p. 26.

²⁰ Páez, “Entre la no intervención y la intervención negativa”, op. cit., p. 28.

²¹ Véase George Monbiot, *Salvaje. Renaturalizar la tierra, el mar y la vida humana*, Capitán Swing, Madrid 2017, capítulo 6 (y véase también el 7, “Devolvednos al lobo”).

*“Una de las implicaciones interesantes del descubrimiento de las cascadas tróficas generalizadas es que eliminar un animal de un sistema —especialmente un depredador superior— puede tener consecuencias contradictorias y destructivas. Por ejemplo, en muchos lugares de África, la gente ha matado leones y leopardos creyendo que con ello aumentarían sus opciones de supervivencia y (entre los primeros cazadores europeos) para promover las manadas de caza mayor. Sin embargo, una de las consecuencias ha sido un aumento exponencial de las poblaciones de babuinos. Estos ocasionan tantos daños en las cosechas y el ganado que hasta los niños tienen que ser sacados del colegio para eludirlos. También transmiten lombrices intestinales a la gente cuyas tierras invaden, y aparentemente han reducido la población de caza mayor salvaje al capturar especímenes jóvenes. De igual modo, cuando los conservacionistas de Florida intentaron proteger a las tortugas marinas sacrificando a los mapaches que se comen sus huevos, descubrieron que provocaban el efecto contrario. Se perdían más tortugas porque los mapaches ya no se comían a los cangrejos fantasma que también se alimentaban de esos huevos”.*²²

La “intuición *laissez-faire*” (que aconseja una intervención humana mínima en la naturaleza)²³ es correcta en buena medida. Pero no desde luego porque la naturaleza sea un lugar idílico (más bien hay que pensarla como teatro de sufrimiento), sino porque no debemos sobrevalorar la capacidad de control de *Homo sapiens*. La EIP esboza una ética que, paradójicamente, tiene algo de superantropocéntrica: presupone *Homo sapiens* ultrarracionales con capacidades de dominación de la naturaleza cuasi-divinas...

La profesora Clare Palmer, reflexionando acerca de la desnutrición extrema que padecen los osos polares en el Ártico a causa del cambio climático, propone intervenir de la siguiente manera: o bien practicar la eutanasia a los osos, o bien alimentarlos con peces y focas (cazadas por los seres humanos) a pesar del sacrificio que suponga para estos últimos.²⁴ Pero pensar que una puede reconstruir de arriba abajo las cadenas tróficas, como diosa omnipotente, en lugar de dedicar lo mejor de nuestros esfuerzos a reducir las emisiones de GEI, ¿no parece un gran error? ¿No hacen patente semejantes elucubraciones la *hybris* de las propuestas de intervención positiva en la

²² Monbiot, *Salvaje*, op cit., p. 113.

²³ Catia Faria, “Intuición *laissez-faire* y ética de la intervención en la naturaleza”, I Jornada de Recerca en Sostenibilitat, UPF, Barcelona, 5 de junio de 2015.

²⁴ Intervención en el congreso EurSafe, Viena, 13 a 16 de junio de 2018; comunicación personal de Cristian Moyano Fernández. La profesora Palmer es autora de *Animal Ethics in Context*, Columbia University Press 2010.

naturaleza, a la vez que evidencian carencias en la comprensión de cómo funciona de hecho la naturaleza —incluyendo a los seres humanos que formamos parte de ella—?

5. Individualismo moral + holismo ontológico

No hay una única teoría moral ecologista. Una ecologista puede (y yo sostengo que debería) *ser antiespecista*: y además cabe reconocer *la importancia de las totalidades y los sistemas (ser holistas) en lo ontológico*, y mantener no obstante el *individualismo moral*: son las vidas individuales las que cuentan moralmente.

Muchos ecologistas coincidirán en que especies y ecosistemas tienen sólo un valor moral derivado. Nos importan, moralmente, los centros de sintiencia y consciencia que llamamos individuos. Pero *sucede que en la naturaleza son sobre todo las totalidades las que cuentan...* Y esto tiene consecuencias de largo alcance que no cabe obviar.

Lo reitero: podemos convenir en que lo que cuenta moralmente son los individuos —*nuestra mejor teoría moral será individualista* (o atomista, como decimos a veces). Pero sucede que, *ontológicamente, los individuos cuentan poco— ¡la realidad es sistémica, evolutiva y relacional! Nuestra mejor ontología no será individualista.* (Se basará, más bien, en sistemas complejos adaptativos.)²⁵ El holismo —sostiene la EIP— “necesariamente asume que el sufrimiento y muerte de los animales es algo que no solamente hay que aceptar, sino que debe ser visto como algo positivo, en la medida en que es una parte del modo en el que funcionan los ecosistemas en nuestro planeta”.²⁶ Pero podemos rechazar el holismo moral, lamentar la tragedia del sufrimiento omnipresente, y sin embargo hacernos cargo de cómo, de hecho, funcionan los ecosistemas en nuestro planeta: asumir realidad. No hay una conexión necesaria entre holismo moral y holismo (sistemismo) ontológico.

Nuestra mejor ética bien puede anclarse en el individuo; pero sin duda nuestra mejor ontología no puede hacerlo (será relacional, evolutiva y sistémica). El no entender esto explica, creo, buena parte de los *desencuentros entre animalismo y ecologismo* —desencuentros que autoras como Catia Faria u Óscar Horta se empeñan en magnificar—²⁷ cuando lo deseable en mi

²⁵ He abordado esta cuestión en Jorge Riechmann, “Hacia una teoría de la racionalidad ecológica”, capítulo 2 de *La habitación de Pascal*, Catarata, Madrid 2009.

²⁶ Óscar Horta, “La cuestión del mal natural”, *Ágora* vol. 30 núm. 2, 2011, p. 73.

²⁷ Catia Faria, “Muerte entre las flores: el conflicto entre el ecologismo y la defensa de los animales no humanos”, *Viento Sur* 125, noviembre de 2012.

opinión sería lo contrario: tender puentes y buscar territorios de confluencia. Quizá el ecologismo tenga un problema ético y metaético (si se aferra a posiciones holistas en lo moral); pero algún sector del animalismo parece tener un problema ontológico y epistemológico, de no entender bien el mundo donde estamos viviendo.

Para expresarlo de forma muy sencilla (pero creo que clarificadora): desde el mundo del deber-ser, tenemos vidas (individuales) que pueden florecer. Desde el mundo del ser, tenemos sistemas (sistemas complejos adaptativos): la trama de la vida en el tercer planeta del Sistema Solar. Por supuesto, no nos conformamos con el estado presente del “mundo del ser” y tratamos de realizar nuestros ideales morales (“¡autorrealización para todos los seres!”, como diría Arne Naess). Pero eso no puede hacerse perdiendo de vista la realidad, o incluso tratando de obrar contra las leyes básicas de la física y la biología. No puede hacerse desde una posición de *fiat iustitia, pereat mundus*.

No deberíamos considerarnos a nosotras mismas (personas de la especie *Homo sapiens*) sólo como individuos, o como miembros de nuestra tribu (o de diversos endogrupos, o incluso de la humanidad en su conjunto): sino también como elementos que forman parte de sistemas complejos interconectados entre sí, como nodos en la trama de la vida.

6. No somos cosas sino llamas

“Heráclito tenía razón”, escribió Popper en *A World of Propensities*: “no somos cosas sino llamas”. Exactamente la misma imagen con que Siddharta Gautama comenzó su tercer gran sermón (o *sutra*) después de alcanzar la iluminación y convertirse en el Buda: “*Bhikkus*, todo está en llamas...”²⁸ Procesos dinámicos, estructuras relacionales, redes de vías químicas, sistemas biológicos intrincadamente conectados entre sí. La trama de la vida en Gaia.²⁹

²⁸ Citado en Karen Armstrong, *Buda*, Debate, Barcelona 2017, p. 149.

²⁹ Hace tiempo que la *hipótesis Gaia* se convirtió en la *teoría Gaia*: nuestro medio ambiente planetario es homeostático. El sistema de la Tierra se autorregula, tendiendo a mantener constantes su temperatura y composición atmosférica. James E. Lovelock lo comprendió en los años setenta del siglo XX, y desde entonces hemos ido entendiendo cada vez más de la inmensa complejidad de estos mecanismos de autorregulación, y del papel crucial de los seres vivos en ello. Véase James E. Lovelock, *Gaia –Una nueva visión de la vida sobre la Tierra* (Orbis, Barcelona 1986; original inglés de 1979 en Oxford University Press); y William I. Thompson (ed.), *Gaia. Implicaciones de la nueva biología* (Kairós, Barcelona 1989). “La teoría Gaia está basada en una simple idea: los seres vivos influyen en su entorno, no sólo se adaptan a él. El conjunto de los seres vivos o biota tiene tanta importancia en el entorno global o biosfera que se abre la puerta a la idea de coevolución y regulación del ambiente por parte del conjunto de los vivientes, y juntos, ambiente y

Los seres humanos existimos en la trama de la vida —fuera de ella, apenas somos nada (bastaría una somera reflexión sobre el “bacterioma” o “microbioma” en nuestro interior para darnos cuenta de esto). Ningún organismo está separado de su medio ambiente —tampoco *Homo sapiens*. La insistencia del pensador noruego Arne Naess en que necesitamos desarrollar un *pensamiento sistémico y relacional* resulta pertinente. Se trata de concebirnos y concebir a los demás seres como *redes relacionales en la trama de la vida* —no sujetos y objetos que se enfrentan en un mundo mecánico.

“Experimentar la naturaleza permite valorar la singularidad y la diversidad de las formas vivas. En una observación atenta y continua de la naturaleza el dualismo entre sujeto y objeto termina desapareciendo. Las fronteras del ‘yo’ se ensanchan ayudándonos a experimentar una íntima sensación de unidad con algo que nos sobrepasa. Aumenta la empatía con todo lo vivo, la conciencia de sus interrelaciones. Conjugada con un trabajo interior y paulatino esta experiencia permite el desarrollo del ‘Yo-ecológico’, que, conforme al principio general de la interdependencia de los seres vivos, comprende que la realización de su potencial inherente está íntimamente conectada a la de los demás. No se trata, por tanto, de la realización de los deseos e inquietudes personales desde una perspectiva egotista, sino de una profundización y extensión del ‘yo’ en la que participan todos los seres vivos, y de las que el cuidado, el respeto y el amor se derivan como consecuencias naturales. El altruismo deja de ser entonces un deber moral para convertirse en la expresión de un destino conscientemente compartido.”³⁰

La naturaleza no es lo no humano: es el todo del que lo humano forma parte. “Somos una pauta material particular de flujo de energía, con una larga historia y una función natural. Nuestra naturaleza esencial tiene más que ver con el cosmos y sus leyes que con Roma (o cualquier otra sociedad humana) y sus reglas”.³¹ Vernos en esta perspectiva cósmica y gaiana resulta saludable

seres vivos, hacen al sistema global como si de una entidad vida se tratara” (Carlos de Castro, *El origen de Gaia*, Editorial @becedario, Badajoz 2008, p. 175). Deberíamos comprender el carácter excepcional de nuestra Madre Tierra, Gaia/Gea, con sus impresionantes capacidades de autorregulación basada en la vida y favorable a la vida. La biosfera-geosfera de nuestro tercer planeta del Sistema Solar constituye un gran supersistema homeostático: la comparación con la tórrida Venus y el helado Marte, desprovistos de vida, debería enseñarnos “temor y temblor”.

³⁰ Elisa Iglesias, “La obra de Arne Naess, rica en elementos para la transformación cultural”, *El Ecologista* 61, junio de 2009; <https://www.ecologistasenaccion.org/article20342.html>. Véase también Fritjof Capra, *La trama de la vida. Una nueva perspectiva de los sistemas vivos*, Anagrama. Barcelona, 1995, cap. 1 (“Ecología profunda: un nuevo paradigma”).

³¹ Schneider y Sagan, *La termodinámica de la vida*, op. cit., p. 16.

(sin por ello excluir la importancia de otras perspectivas, incluyendo el individualismo moral no especista que yo también defiendo).³²

7. Ecologismo y animalismo: tendamos puentes

El ecologismo debe ser antiespecista. Y el animalismo no debería dejarse arrastrar a las fantasías de control que impregnan profundamente la cultura dominante... Ayudar a los animales en la naturaleza, sí: ¿desde la compasión budista y franciscana —pero en tal caso ayudaremos poco, pues nuestras fuerzas son escasas— o desde las fantasías de omnipotencia de los “ingenieros del planeta”? La idea de una intervención animalista positiva generalizada en la naturaleza me parece *una utopía ética desmadrada* (en el sentido literal del adjetivo: fuera de madre, de la Madre Tierra en este caso: Gaia/Gea).

Atención a cómo gestionamos las imágenes utópicas: en este caso, la imagen utópica del lobo que pace sosegado junto al cordero; un mundo más allá de la depredación y la violencia (valiosa e inspiradora utopía). Pero, como mostró hace más de tres decenios un gran pensador insuficientemente estudiado por nuestros pagos, Franz Hinkelammert³³ (en su *Crítica de la razón utópica*, cuya primera edición costarricense se publicó en 1984),³⁴ ese movimiento característico de la Modernidad que consiste en buscar aproximaciones asintóticas a situaciones imaginarias perfectas —movimiento que se halla en el corazón de nuestro Mito del Progreso— tiene consecuencias desastrosas (lo cual no debería conducir, sin embargo, a desechar la noción de utopía sino a someterla a una necesaria *reflexión trascendental*).

8. Aterrizando en el mundo real: Cuba en el “período especial”

La idea de una intervención positiva generalizada en la naturaleza para evitar sufrimiento animal a gran escala *presupone una abundancia de recursos de todo tipo (entre ellos, conocimiento y*

³² Véase Jorge Riechmann, “El fundamento: no dañar a los seres que pueden ser dañados”, capítulo 5 de *Ética extramuros*, eds. UAM, Madrid 2016.

³³ Como primera aproximación a su pensamiento cabe leer el ensayo de Jorge Vergara Estévez *Modernidad y utopía. El pensamiento crítico de Franz Hinkelammert*, Diputación Foral de Álava 2016.

³⁴ Ediciones del DEI (Departamento Ecuménico de Investigaciones), San José de Costa Rica 1984.

riqueza material) que sencillamente no está en nuestro porvenir: lo que tenemos ante nosotros, por desgracia, es un tiempo muy difícil de escasez y colapso.

Lo diré de otra manera: podríamos visualizar la propuesta de la EIP como una enorme extensión del *Welfare State* hacia la naturaleza silvestre. Pero deberíamos ser conscientes de que cada prestación del Estado Asistencial —permítidme un poco de materialismo vulgar—, en última instancia, se mide en TEP (Toneladas de Equivalente de Petróleo). Y estamos ya en fase de descenso energético...

En el Siglo de la Gran Prueba, las sociedades industriales estamos colapsando. Las sociedades agrarias preindustriales destinaban hasta un 80% de su fuerza de trabajo humana a la producción de alimentos; no cabe asegurar que un escenario de descenso energético vaya a dar en una relación muy diferente, sobre todo si falta una gestión económico-social prudente y anticipatoria de los graves conflictos que vienen. Emilio Santiago Muíño, a partir de su intenso y extenso análisis de la experiencia cubana en el “Período Especial”, estima que una sociedad industrial que tuviese que abandonar bruscamente la agricultura industrial petrodependiente y realizar una transición agroecológica que prescindiera de combustibles fósiles *debería dedicar un 50-60% de su población activa a la producción de alimentos (y contar con suficientes animales de labor)*.³⁵

Santiago Muíño ha estudiado con rigor cómo Cuba tuvo que adaptarse a un brutal descenso energético cuando el petróleo soviético dejó de fluir a la isla a comienzos de los años noventa, a consecuencia de la implosión de la URSS (pero esto prefigura lo que vamos a experimentar en

³⁵ Las transformaciones de su sistema agropecuario muy petrodependiente, que tuvo que convertirse en un vasto experimento agroecológico en cuestión de meses —a la fuerza ahorcan—, proporcionan fundamento para un cálculo aproximado de lo que supondría, en términos de fuerza de trabajo, una transición agroecológica completa y cabal en la isla. Veamos: “Grosso modo, y con una población de 11 millones, una reconversión agroecológica en Cuba hecha de modo sistemático podría llevarse consigo, de las ciudades cubanas al campo, a la mitad de la población de la isla en su fase de estabilización, y algo más en su fase de transición. Independientemente de la exactitud de un cálculo tan grosero, que podría ser ajustado hacia arriba y hacia abajo por múltiples variables, lo interesante es que permite constatar que la conversión agroecológica hacia sistemas integrados, que garantizaran la autosuficiencia alimentaria nacional, siendo técnicamente posible, exige por sus propios prerrequisitos técnicos una *auténtica conmoción demográfica*: un éxodo urbano mucho más intenso que el éxodo rural que la Revolución, durante más de medio siglo, ha fomentado *estructuralmente*. Una hipotética Cuba sostenible participaría de un metabolismo social posindustrial que, como una suerte de espejo invertido, nos recordaría al reparto de trabajo ciudad-campo que era común a comienzos del siglo XX: cada campesino en activo, a pie de surco, alimentaría entre 8 y 9 cubanos. Una agricultura con poco petróleo es, materialmente, una agricultura con muchos brazos.”. Emilio Santiago Muíño, *Opción Cero. Sostenibilidad y socialismo en la Cuba postsoviética: estudio de una transición sistémica ante el declive energético del siglo XXI*, tesis doctoral leída en la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad Autónoma de Madrid, 11 de enero de 2016, p. 465. El cálculo se explicita en p. 463-464.

todos los países del mundo en el tiempo que viene, marcado por los efectos del *peak oil*). Uno de los cambios que tuvo lugar fue la *reconstitución de una vasta cabaña ganadera de animales de tiro en cuestión de meses*. “A finales de los ochenta la agricultura cubana disponía de 90.000 tractores e importaba 5.000 al año. Sin combustible, sin piezas de repuesto y sin articulación técnica coherente, la pérdida de la capacidad de usar la maquinaria agrícola obligó a realizar una transición apurada a la tracción animal. Los tractores soviéticos dieron paso al retorno de los bueyes”.³⁶ En 1980 había en la isla caribeña 38.000 bueyes; en 1990 habían aumentado a 163.000 y en 1997, en pleno período especial, llegaron a los 400.000, casi tantos como antes de la Revolución (también creció la población de mulos, pero en menor escala).

¿De verdad el movimiento animalista, cuando ya entramos casi en el tercer decenio del siglo XXI, ha de centrarse en las especulaciones académicas de la EIP? ¿O más bien tratar de pensar cómo va a afectar a todos los animales —domésticos y silvestres— el desastroso futuro de caos climático y pobreza energética que ha dispuesto el capitalismo para todos y todas?

9. Para ir concluyendo

“Si el sufrimiento animal es moralmente relevante, no hay razones de peso para no extender esa asistencia a todos los animales que viven en la naturaleza, siempre que esté al nuestro alcance prevenir o aliviar su sufrimiento”.³⁷ Lo diré otra vez: la ayuda puntual que podamos prestar a unos pocos individuos animales en apuros es moralmente encomiable, pero —precisamente desde la perspectiva de la dinámica de poblaciones— casi irrelevante en el balance global de sufrimiento y bienestar que encontramos en la biosfera. Puedo y debo salvar al saltamontes que está ahogándose en el arroyo, si casualmente paso por allí: pero no puedo pretender alterar de forma significativa las cadenas tróficas en la biosfera... Si lo que se sugiere es intervenir en la estructura básica de la naturaleza —a esto habría quizá que llamarlo *geoingeniería moral*—, la propuesta de EIP testimonia de una desaforada *hybris* que una humanidad adulta y responsable no debería tolerarse a sí misma.

³⁶ Santiago Muñío, *Opción Cero*, op. cit., p. 353. Se ha publicado una versión resumida de esta tesis doctoral como libro: *Opción Cero. El reverdecimiento forzoso de la Revolución cubana*, Catarata, Madrid 2017.

³⁷ Catia Faria, “Muerte entre las flores: el conflicto entre el ecologismo y la defensa de los animales no humanos”, *Viento Sur* 125, noviembre de 2012. P. 75.

“Si rechazamos el especismo, tendremos razones para intervenir en favor de los animales en la naturaleza siempre que lo necesiten”.³⁸ Tendremos ciertamente razones *prima facie* para intervenir en unos pocos casos –y buenas razones para no intervenir en la inmensa mayoría de los casos, habida cuenta de lo que sabemos sobre el funcionamiento de los ecosistemas en la biosfera.

“El sufrimiento prevalece ampliamente sobre la felicidad en la naturaleza”.³⁹ Efectivamente es así: pero entonces, queridos compañeros y compañeras de la EIP, no se ve por qué –desde vuestros propios presupuestos normativos– no sacáis las conclusiones pertinentes: mejor sería acabar con toda la vida sobre la Tierra (o al menos toda vida “superior”) en alguna clase de “solución final”. Pues pensar que la intervención humana consciente conseguirá cambiar significativamente ese balance entre felicidad y sufrimiento es pura *hybris*...

¿Aceptamos que, pese a que la naturaleza sea un teatro de sufrimiento, la vida merece la pena ser vivida? Si no lo aceptamos, podemos renunciar a la procreación y quizá tomarnos en serio la opción del suicidio; en el terreno de la acción colectiva, en 1991 se fundó un Movimiento por la Extinción Humana Voluntaria.⁴⁰ Pero si decimos “sí”, entonces aceptamos una condición trágica de *animales con responsabilidades especiales* que pueden hacer algunas cosas para disminuir el sufrimiento en la biosfera –aunque no tantas como las compañeras y compañeros de la EIP parecen creer.

10. Despegarnos de la tecnolatría

La EIP sostiene que “en el futuro será posible actuar con mayores medios y, por tanto, de forma más eficaz”⁴¹ –ignorando que la senda de descenso energético en que ya se encuentra la humanidad conduce en el futuro *precisamente a la situación inversa: menos medios para la*

³⁸ Óscar Horta, “Refutando la visión idílica de la naturaleza”, en Alexandra X. C. Navarro y Anahí Gabriela González (eds.), *Es tiempo de coexistir: perspectivas, debates y otras provocaciones en torno a los animales no humanos*, 2017, p. 174; puede descargarse en <https://masalladelaespecie.wordpress.com/2017/09/29/refutando-la-vision-idilica-de-la-naturaleza/>.

³⁹ Óscar Horta, “Refutando la visión idílica de la naturaleza”, en Alexandra X. C. Navarro y Anahí Gabriela González (eds.), *Es tiempo de coexistir: perspectivas, debates y otras provocaciones en torno a los animales no humanos*, 2017; puede descargarse en <https://masalladelaespecie.wordpress.com/2017/09/29/refutando-la-vision-idilica-de-la-naturaleza/>

⁴⁰ https://en.wikipedia.org/wiki/Voluntary_Human_Extinction_Movement.

⁴¹ Horta, “Refutando la visión idílica de la naturaleza”, *op cit.*, p. 175.

acción.⁴² Pero, efectivamente, una parte sustancial del movimiento de defensa de los animales parece dar crédito a las fantasías tecnólatras que se estimulan desde la cultura dominante. Yuval Noah Harari es un buen exponente de estas posiciones —en su libro *Homo deus* y en otros lugares:

“A medida que el poder humano sigue creciendo, nuestra capacidad de dañar o beneficiar a otros animales crece con él. Durante cuatro mil millones de años, la vida en la Tierra se regía por la selección natural. Ahora se rige cada vez más por el diseño inteligente humano. La biotecnología, la nanotecnología y la inteligencia artificial pronto permitirán a los humanos remodelar los seres vivos de maneras radicalmente nuevas, lo que redefinirá el verdadero significado de la vida. Cuando vayamos a diseñar este Brave New World, debemos tener en cuenta el bienestar de todos los seres sintientes, y no solo del Homo sapiens.”⁴³

El problemilla es que Harari ¡sigue sin enterarse de los límites del crecimiento en 2016!⁴⁴ El futuro de lo que cabría llamar un transhumanismo compasivo se dibuja desde la ignorancia de la profundidad de la crisis ecosocial en que nos encontramos... Pero el animalismo no debería dejarse arrastrar a las fantasías de omnipotencia y control que impregnan profundamente la cultura dominante (basadas, en última instancia, en un fundamento energético fosilista que ya se desvanece).

Necesitamos desarrollar ideas no fosilistas de liberación (humana y animal).⁴⁵ No deberíamos considerarnos a nosotras mismas como diosas contemplando al resto de los seres vivos desde lo alto del Olimpo, y dudando sobre si hoy probaremos el plan de ayuda milagrosa A o el plan B; sino como compañeros de viaje en una comunidad biótica, que en un sentido importante se hallan en el mismo nivel que todos los demás seres vivos (ése es el sentido de la consigna “igualitarismo biosférico —en principio”), mientras que por otra parte no olvidan que son *animales con responsabilidades especiales*.

⁴² Véase al respecto Antonio Turiel, “La senda del descenso energético: mapa en el aire”, *Viento Sur* 151, abril de 2017; así como el “Prontuario” sobre *peak oil* que Turiel publicó en su blog el 22 de marzo de 2017 (<http://crashoil.blogspot.com.es/2017/03/prontuario.html>); y la notable síntesis de Nate Hagens (2018) en la bibliografía.

⁴³ Yuval Noah Harari, “Industrial farming is one of the worst crimes in history”, *The Guardian*, 25 de septiembre de 2015; <https://www.theguardian.com/books/2015/sep/25/industrial-farming-one-worst-crimes-history-ethical-question>.

⁴⁴ Harari, *Homo Deus- Breve historia del mañana*, Debate, Barcelona 2016, p. 238 y ss.

⁴⁵ Sobre este aspecto, Jorge Riechmann, *Ecosocialismo descalzo. Tentativas* (con contribuciones de Adrián Almazán, Carmen Madorrán y Emilio Santiago Muñío). Icaria, Barcelona 2018, p. 63 y ss.

Más que la *Zoópolis* de Sue Donaldson, Will Kymlicka y Corine Pelluchon⁴⁶ ¿no deberíamos situar en nuestro horizonte una *Gaiópolis*?

11. Reconsideremos las prioridades

En mi opinión, *el ecologismo debe ser antiespecista* (tal y como recomiendan, por ejemplo, filósofas como Ursula Wolf, Alicia Puleo o Marta Tafalla). Y *el animalismo debe adoptar una visión sistémica de la realidad* (haciendo caso, por ejemplo, a investigadoras como Donella Meadows, Lynn Margulis o Margarita Mediavilla).⁴⁷ El colectivismo u holismo moral es altamente problemático; y hemos de ser conscientes de que individualismo moral (cada vida cuenta) no es igual a individualismo ontológico ni sociológico (la fantasía de que no somos interdependientes y ecodpendientes). Lejos de magnificar diferencias y desencuentros (insistiendo en que “los animalistas no son ecologistas y los ecologistas no son animalistas”),⁴⁸ se trata de tender puentes entre estos dos importantísimos movimientos sociales: ambos pueden y deben enriquecerse mutuamente.

El capitalismo y la tecnociencia se han declarado en rebeldía frente al principio de realidad —ese principio que podríamos llamar naturaleza (en una de las acepciones del término). El movimiento animalista no debería seguir al capitalismo y la tecnociencia por ese camino nefasto. Y conviene también atender a la sugerencia de Daniel Innerarity (aunque no pueda ser nuestra última palabra): “La perspectiva individualista y la perspectiva moralista son totalmente inapropiadas para entender y gestionar asuntos complejos, donde lo decisivo es la interacción entre los elementos y la capacidad estratégica de la política.”⁴⁹

Lo que sí está en nuestra mano, y en mi opinión debería ser el objetivo común prioritario del ecologismo, el animalismo y una amplia coalición que integrase también otros sectores sociales, es atajar las mayores causas de daño animal que estamos causando los seres humanos: la ganadería industrial, el caos climático y la destrucción de ecosistemas.

⁴⁶ Corine Pelluchon, *Manifiesto animalista*, Reservoir Books, Barcelona 2018, p. 70.

⁴⁷ Resulta muy llamativo –y muy significativo a la vez– que Corine Pelluchon desarrolle las casi ciento cincuenta páginas de su *Manifiesto animalista* (2018), donde aboga por una ética de la vulnerabilidad, la finitud y la interdependencia, *sin la menor referencia al pensamiento ecológico* (y las éticas ecológicas) del último medio siglo.

⁴⁸ Así se titula un artículo de Rafael Ordóñez publicado en *El Independiente* el 26 de febrero de 2018 (<https://www.elindependiente.com/futuro/2018/02/25/los-animalistas-no-son-ecologistas/>).

⁴⁹ Daniel Innerarity, “La política ha gozado del privilegio de que ninguna alternativa radical era posible” (entrevista), *ctxt*, 4 de abril de 2018; <http://ctxt.es/es/20180404/Politica/18817/Politica-dialogo-reflexion-sociedad-incertidumbre.htm>.

Atendamos por ejemplo a la ganadería industrial: ¡más de 60.000 millones de animales criados cada año en condiciones infernales para satisfacer el apetito humano de carne y otros productos –al tiempo que esa industria nos hace avanzar a toda velocidad hacia el ecocidio por la vía del calentamiento global y otras formas de contaminación! Casi diez por cada ser humano, año tras año... ¡Más de ochocientos millones sólo en España! Casi veinte vidas por cada vida humana (contando sólo los animales que acaban en el matadero; hay muchas más víctimas, por ejemplo en peletería) sólo en nuestro país...⁵⁰ Aquí es donde de verdad hay que poner los esfuerzos –tendiendo puentes entre el movimiento animalista, el movimiento ecologista y otros movimientos sociales.

Bibliografía

- ◆ ARMSTRONG, K. *Buda*, Debate, Barcelona 2017.
- ◆ BERES, D. “Is living really better than never being born at all?”, *BigThink*, 16 de diciembre de 2017.

⁵⁰ En 2007, en España, llevamos al matadero y luego nos comimos a *más de 824 millones de animales* (o exportamos sus restos). Descontadas vísceras y otros restos no consumibles, la biomasa total consumida o exportada sumó 5'8 millones de toneladas de carne, según los datos de la encuesta de sacrificio de ganado 2007 del Ministerio de Agricultura (cf. César-Javier Palacios, <https://blogs.20minutos.es/cronicaverde/2008/03/31/nos-hemos-comido-824-millones-animales-un-aaao/>). El 85% de todos estos animales fueron pollos y gallinas: 698 millones de vidas. El resto de las cifras fueron las siguientes: 61'8 millones de conejos.

- a) 42'4 millones de cerdos.
- b) 17'4 millones de ovejas.
- c) 2'4 millones de vacas.
- d) 1'3 millones de cabras.
- e) 26.074 caballos.

Siendo unos 45 millones de *Homo sapiens* en el país, *tocamos por tanto a 18'3 animales sacrificados por persona y año*, o lo que es lo mismo, a 129 kilos de carne en canal. En los años siguientes, estas cifras han seguido aumentando... Datos actualizados en <http://www.mapama.gob.es/es/estadistica/temas/estadisticas-agrarias/ganaderia/encuestas-sacrificio-ganado/>. Por ejemplo, en 2016:

- a) 764'53 millones de aves.
- b) 48'50 millones de conejos.
- c) 49'08 millones de cerdos.
- d) 10'11 millones de ovejas.
- e) 2'37 millones de vacas.
- f) 1'30 millones de cabras.
- g) 53.968 caballos.

- ◆ CABRERA, J. *Crítica de la moral afirmativa. Una reflexión sobre nacimiento, muerte y valor de la vida* (segunda edición), Gedisa, Barcelona 2014.
- ◆ CAPRA, F. *La trama de la vida. Una nueva perspectiva de los sistemas vivos*, Anagrama. Barcelona, 1995.
- ◆ DE CASTRO, C. *El origen de Gaia*, Editorial @becedario, Badajoz 2008.
- ◆ _____ “En defensa de una teoría Gaia orgánica”, *Ecosistemas* vol. 22 num. 2, 2013.
- ◆ DIÉGUEZ, A. “La inmortalidad implicaría la desaparición del yo, y sólo un yo puede tener experiencias” (entrevista), *ctxt*, 7 de enero de 2018.
- ◆ DORST, J. *La fuerza de lo viviente*, FCE, México DF 1983.
- ◆ FARIA, C. “Muerte entre las flores: el conflicto entre el ecologismo y la defensa de los animales no humanos”, *Viento Sur* 125, noviembre de 2012.
- ◆ _____ “Intuición *laissez-faire* y ética de la intervención en la naturaleza”, I Jornada de Recerca en Sostenibilitat, UPF, Barcelona, 5 de junio de 2015.
- ◆ _____ “Dinámica de poblaciones y sus implicaciones para la ética de la gestión ambiental”, *Actas I Congreso internacional de la Red Española de Filosofía*, Vol. XVII, 2015.
- ◆ HAGENS, N. “¿A dónde vamos?”, revista *15/15/15*, 13 de julio de 2018; <https://www.15-15-15.org/webzine/2018/07/13/a-donde-vamos-los-cuarenta-tipos-de-gris/>.
- ◆ HARARI, Y.N. “Industrial farming is one of the worst crimes in history”, *The Guardian*, 25 de septiembre de 2015.
- ◆ _____ *Homo Deus- Breve historia del mañana*, Debate, Barcelona 2016.
- ◆ HINKELAMMERT, F. *Crítica de la razón utópica*, Ediciones del DEI, San José de Costa Rica 1984.
- ◆ HORTA, O. “Disvalue in nature and intervention”, *Pensata Animal* 34, 2010.
- ◆ _____ “La cuestión del mal natural”, *Ágora* vol. 30 núm. 2, 2011.
- ◆ _____ “Biología del bienestar y desvalor natural”, *Actas I Congreso internacional de la Red Española de Filosofía*, Vol. XVII, 2015.
- ◆ _____ *Un paso adelante en defensa de los animales*, Plaza & Valdés, Madrid 2017.
- ◆ _____ “Refutando la visión idílica de la naturaleza”, en A.X.C. NAVARRO Y A.G. GONZÁLEZ (eds.), *Es tiempo de coexistir: perspectivas, debates y otras provocaciones en torno a los animales no humanos*, 2017.

- ◆ INNERARITY, D. “La política ha gozado del privilegio de que ninguna alternativa radical era posible” (entrevista), *ctxt*, 4 de abril de 2018.
- ◆ LACKNER, S. *Die friedfertige Natur. Symbiose statt Kampf*, Munich 1982.
- ◆ LOVELOCK, J. E. *Gaia –Una nueva visión de la vida sobre la Tierra*, Orbis, Barcelona 1986.
- ◆ MARGULIS, L. *Una revolución en la evolución*. Universitat de València 2002.
- ◆ MONBIOT, G. *Salvaje. Renaturalizar la tierra, el mar y la vida humana*, Capitán Swing, Madrid 2017.
- ◆ ODUM, E. P. *Ecología*, Interamericana/ McGraw-Hill, México DF 1995.
- ◆ PÁEZ, J.E. “Entre la no intervención y la intervención negativa. Crítica a la posición ecologista”, *Actas I Congreso internacional de la Red Española de Filosofía*, Vol. XVII, 2015.
- ◆ PALMER, C. *Animal Ethics in Context*, Columbia University Press 2010.
- ◆ PELLUCHON, C. *Manifiesto animalista*, Reservoir Books, Barcelona 2018.
- ◆ RIECHMANN, J. *La habitación de Pascal*, Catarata, Madrid 2009.
- ◆ _____ *Ética extramuros*, eds. UAM, Madrid 2016.
- ◆ _____ *Ecosocialismo descalzo. Tentativas* (con contribuciones de Adrián Almazán, Carmen Madorrán y Emilio Santiago Muíño). Icaria, Barcelona 2018.
- ◆ SANTIAGO MUÍÑO, E. *Opción Cero. El reverdecimiento forzoso de la Revolución cubana*, Catarata, Madrid 2017.
- ◆ SCHNEIDER, E. D.; SAGAN, D. *La termodinámica de la vida*, Tusquets, Barcelona 2008.
- ◆ THOMPSON, W.I. (ed.) *Gaia. Implicaciones de la nueva biología*, Kairós, Barcelona 1989.
- ◆ TURIEL, A. “La senda del descenso energético: mapa en el aire”, *Viento Sur* 151, abril de 2017.
- ◆ VERGARA ESTÉVEZ, J. *Modernidad y utopía. El pensamiento crítico de Franz Hinkelammert*, Diputación Foral de Álava 2016.
- ◆ VILLAMOR IGLESIAS, A. “The overwhelming prevalence of suffering in Nature”, *Revista de Bioética y Derecho* 42, 2018.

Fecha de recepción: 19 de junio de 2018

Fecha de aceptación: 30 de julio de 2018



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

ARTÍCULO

Un análisis crítico del progresivo reconocimiento de los derechos vinculados a la maternidad subrogada

A critical analysis of the progressive recognition of the rights linked to surrogacy

Una anàlisi crítica del progressiu reconeixement dels drets vinculats a la maternitat subrogada

AIDA RUIZ FRANCO *

* Aida Ruiz Franco. Profesora asociada de Derecho del Trabajo y la Seguridad Social, Universitat Pompeu Fabra, España. Directora Fundació Maria Aurèlia Capmany. E-mail: ruizfa@fmac.org.

Copyright (c) 2018 Aida Ruiz Franco



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Este artículo pretende contribuir al debate respecto el progresivo reconocimiento por parte de los Tribunales de derechos laborales para aquellas personas que su maternidad o paternidad es fruto de un convenio de gestación por sustitución o gestación subrogada. Para ello introduzco en el análisis, de una parte, cómo se ha construido el relato de la mercantilización de la maternidad y, de otra, el papel que ha jugado la maternidad biológica en la edificación de los derechos laborales de las mujeres en el trabajo remunerado.

Palabras clave: patriarcado; contrato sexual; maternidad subrogada; prestación por maternidad; conciliación; interés del menor.

Abstract

This article intends to contribute to the debate regarding the progressive recognition by the Courts of a part of the labor rights to those persons whose maternity or paternity is the result of a gestation agreement by substitution or surrogacy. To this aim, I introduce in this analysis, by one hand, how the story of the commodification of motherhood has been constructed and, by another, the role played by biological motherhood in the construction of women's labor rights in paid work.

Keywords: patriarchy; pregnancy; surrogate motherhood; maternity benefit; conciliation; child interest.

Resum

Aquest article pretén contribuir al debat respecte el progressiu reconeixement per part dels Tribunals dels drets laborals d' aquelles persones la maternitat o la paternitat de les quals és fruit d'un conveni de gestació per substitució o gestació subrogada. Per això introdueixo en l'anàlisi, d'una part, com s'ha construït el relat de la mercantilització de la maternitat i, d'una altra, el paper que ha jugat la maternitat biològica en l'edificació dels drets laborals de les dones en el treball remunerat.

Paraules clau: patriarcat; contracte sexual; maternitat subrogada; prestació per maternitat; conciliació; interès del menor.

"El calificativo <subrogada> indica que el fin del contrato es hacer irrelevante la maternidad y negar que la subrogada es una madre. La madre subrogada recibe pago a cambio de firmar un contrato que permite al varón hacer uso de sus servicios. En este caso, el contrato es para el uso de la propiedad que la mujer posee: su útero." Carole Pateman.

1. Introducción

Desde los albores de la historia el cuerpo de las mujeres ha sido una gran obsesión por parte del patriarcado; éste ha querido y ha soñado con su control y su posesión¹. Esta obsesión ha pasado por diferentes etapas, mutando y adaptándose a los diferentes tiempos.

El patriarcado ha ido cimentando, a lo largo de los años un gran relato que, entre otros, ha girado y gira en torno al axioma de la inferioridad y subordinación de las mujeres a los varones. Este axioma no ha retrocedido a lo largo de los años, al contrario, ha ido consolidando todos sus lazos y pactos establecidos, en palabras de Amorós la gran victoria del patriarcado se encuentra en su meta estabilización. De esta forma, el patriarcado se dedicó a lo largo de los años a adaptar su relato a la modernidad y en los últimos tiempos a acomodarse a las nuevas formas de pensamiento: posmodernidad y transmodernidad².

Dentro de este relato establecido y adaptado a todas ellas, se encontraba y encuentra la institución del contrato sexual como arquetipo de la única forma de entender la sexualidad con fines reproductivos, en tanto que uso del propio cuerpo femenino.

Es en esta adaptación del relato donde ha resurgido y revitalizado el debate en torno a la maternidad subrogada o maternidad por sustitución, tanto en las agendas políticas como en las sindicales. Esta forma de acceder a la maternidad y paternidad se está materializando en diferentes países a través de diversas fórmulas, en unos casos la madre subrogada es también la madre genética, al ser la portadora de su material genético para llevar a cabo la gestación y en

¹ Juliano, D. en *Cultura y sexualidad*. AA. VV "Cuerpos políticos y agencias: Reflexiones feministas sobre cuerpo, trabajo y colonialidad". Granada. 2011; "El cuerpo fluido: una visión transdisciplinar desde la antropología", Granada 2011.

² García Aguilar, en *Feminismo Contemporáneo: más allá de la posmodernidad*, describe que se entiende por transmodernidad, tomando como análisis, el feminismo: "(...) *La transmodernidad surge en la posmodernidad y es producto de un pensamiento posmoderno pero que no se queda ahí, se plantea como una opción más, una opción abierta, móvil, en tránsito para que, desde esa zona, se pueda vislumbrar el camino que se quiera seguir, sin querer ser el definitorio. Es bajo este panorama que puede vislumbrarse el gran pendiente que nos dejó la modernidad: cambiar la condición de desigualdad, subordinación e invisibilización de las mujeres*".

otros, la concepción se produce a partir del óvulo u óvulos de otra mujer, de forma que la madre subrogada, sólo aporta su cuerpo como instrumento para que tenga lugar el negocio jurídico: el embarazo que desembocará en el parto.

Esta instalación en los debates de otras posibles formas de procreación humana, ha sido calificada en palabras del Comité de Bioética de España como *“la posibilidad de disociar la gestación de la maternidad”*.

A pesar de que pueda parecer que el debate en torno a la gestación subrogada o maternidad por sustitución forma parte de la nueva posmodernidad, la realidad es que esta ha estado presente y relatada en los textos antiguos, así las Sagradas Escrituras en los primeros pasajes del Génesis ya albergaban supuestos de maternidad subrogada, por medio del acceso carnal con mujeres diferentes de las concubinas que pretendían la descendencia³.

Las preguntas que planean en torno a la discusión sobre la gestación por sustitución o maternidad subrogada, de una parte suscitan la duda de si no estamos asistiendo a una nueva adaptación del salario familiar descrito y definido por Hartmann como “un pacto patriarcal entre varones de clases sociales antagónicas, a efectos del control social de la mujer”⁴ consolidándose así la idea de que el cuerpo ideal de las mujeres se ha construido en torno a su accesibilidad por los hombres⁵, y de otra, si la maternidad y paternidad han de ser conceptualizadas sólo como deseos o hay que trasladarlos también a la categoría de derechos.

Otra de las interrogantes que se plantean en tono a la polémica se sitúa en cómo la modificación de las condiciones culturales a la que hemos asistido a lo largo de las últimas décadas, y que han contribuido a una moral más centrada en la privacidad y en el uso de placeres⁶, han cooperado para el avance de una *“bioética para privilegiados”*. Colaborando a la efervescencia

³ De hecho, si nos remontamos en el tiempo encontramos algún ejemplo de madres sustitutas o maternidad subrogada. El propio libro Génesis “el primer libro del Antiguo Testamento”, relata el caso de Sara, que no podía engendrar hijos de marido Abrahán «Sara, la mujer de Abrahán, no le había dado un hijo. Ella tenía un a sirviente egipcia de nombre Agar y Sara le dijo a Abrahán: el Señor no me ha permitido tener un hijo, ve con mi esclava y yo tendré quizás la suerte de tener un hijo por ella... y Agar dio un hijo a Abrahán y Abrahán lo llamó Ismael». Cfr. Ávila Hernández, C.J: “La maternidad subrogada en el Derecho comparado”. *Cuadernos de Dereito Actual*. Número 6, 2017, P. 314.

⁴ Hartmann, H. (1979). “Un matrimonio mal avenido: hacia una unión más progresiva entre marxismo y feminismo”, en *Papers de la Fundació*, 88, Fundació Rafael Campalans.

⁵ Riveras Garretas, M.M: *El cuerpo indispensable*. Cuadernos inacabados, 1996. Madrid.

⁶ Lipovestski G, *Los tiempos hipermodernos*, Anagrama, 2014. *L'Ere du vide contemporanie essais sur l'individualisme contemporain*, Anagrama, 2002.

de una verdadera industria⁷ conformada por una red que puede calificarse más que de lobby, de verdaderas patronales a la búsqueda de ese nicho comercial. Dichas patronales ofrecen todo tipo de servicios con una cartera variable de precios y prestaciones, con una gran forma de organización del trabajo, diversificando sus servicios desde el traslado del cliente al país de compra, pasando por la prestación de servicios médicos y jurídicos e integrando también la posibilidad de reemplazar la lotería genética por la selección de esta⁸.

Hay que precisar que el debate en torno a la “maternidad subrogada” se ha introducido también en el seno del feminismo. En el debate se contraponen el supuesto derecho a decidir de forma libre sobre la utilización del propio cuerpo, con los derechos sexuales y reproductivos de las personas LGTB. Algunas posiciones han introducido en el debate, también, la posición económica de aquellas mujeres gestantes, el impacto que estas prácticas provocarían en la maximización de la cosificación del cuerpo de las mujeres, la mercantilización de la maternidad⁹, la medicalización y el determinismo genético.

2. Posmodernidad líquida e individualización

Bauman¹⁰ introdujo en el debate el camino trazado por el sistema capitalista, que dirigía y dirige el sistema económico hacia el consumo y donde la ciudadanía ha pasado a ser el objetivo del mercado, que busca captarla como consumidora. La teoría de Bauman ha plasmado que la modernidad líquida dirige y condiciona la vida de todas las personas y dentro de éstas, de las

⁷ Ver artículo de Ximénez de Sandoval: “Por qué California es la meca de la gestación subrogada”. El País, 23/02/2017, URL: https://elpais.com/internacional/2017/02/23/actualidad/1487854048_748059.html.

⁸ Nuño Gómez, L: “Una nueva cláusula del Contrato Sexual: vientres de alquiler”. *ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política* N.º 55, julio-diciembre, 2016, 683-700

⁹ Proposición no de Ley presentada por el Grupo Parlamentario de Ciudadanos “*Hoy la gestación por subrogación constituye una realidad tanto en España como en los países de nuestro entorno, y se ve con la misma naturalidad que otras expresiones de los cambios de percepciones sociales ante instituciones ligadas a nuevos modelos familiares que tienen como denominador común el fijar el marco jurídico en el cual las personas quieren expresar su propia concepción de las relaciones familiares y asumir la condición de progenitores. Piénsese en normas específicas al respecto como la del matrimonio entre personas del mismo sexo (Ley 13/2005, de 1 de julio, por la que se modifica el Código Civil en materia de derecho a contraer matrimonio) o la de adopción internacional (Ley 54/2007, de 28 de diciembre, de Adopción internacional)*”. http://www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/BOCG/B/BOCG-12-B-145-1.PDF.

¹⁰ Zygmunt Bauman es el creador del concepto de «modernidad líquida» entendida como un estado fluido y volátil de la actual sociedad, sin valores demasiado sólidos, en la que impera una gran incertidumbre fruto de la rapidez de los cambios, los vínculos humanos.

mujeres, instalando un modelo social de consumo donde las personas asumen el rol de promotoras del producto. Es en esa modernidad líquida donde se ha intensificado y propagado la idea en torno a la libertad que posee cada persona para gobernarse ella misma.

Hay que recordar que la modernidad surgió con el nacimiento de la revolución industrial, por eso, modernidad, revolución industrial y capitalismo entendido como sistema político y económico, van unidos de la mano en el tiempo y en la construcción de alianzas. Este escenario introdujo entre otros, la jerarquización social de las personas consumidoras y la redistribución y ocupación de diferentes espacios. Las mujeres ocuparon los espacios públicos, de los que estaban ausentes, fruto del veto e invisibilidad construido por el patriarcado.

Es en ese transitar de tiempos donde las personas han pasado a ser mercado y donde el mercado tiene como objetos a esas personas, desde la perspectiva de consumidores y consumidoras, instalándonos así en el periodo de la modernidad líquida definido por Bauman y donde, con la aceleración del individualismo, los mercados puján para que puedan acabar convertidos en derechos¹¹.

3. El punto de partida: ¿Cómo se han organizado y construido los derechos laborales de las mujeres?

Las mujeres han estado presentes en el mercado de trabajo existente en cada período de tiempo. A pesar de esa presencia y atendido el tránsito por el que ha circulado el concepto del término *trabajo*, desplazándose a empleo e incorporando también la distinción entre trabajo remunerado y no remunerado. A esta mudanza del concepto, así como a su clasificación, ha contribuido también la ordenación y diferenciación que el capitalismo ejecutó entre los espacios de producción y de consumo, operando así un paulatino intercambio de los roles que estaban vigentes entre personas productoras y consumidoras¹². Esta realidad descrita ha sido acuñada también a partir de la ocupación de los espacios públicos por las mujeres, entre los que se encuentra el mercado de trabajo. La conquista de este espacio fue acompañada del reconocimiento por el ordenamiento jurídico, de forma pausada, de una serie de derechos. Este avance en los derechos laborales se articuló a través

¹¹ Nuño Gómez realiza parte de este análisis en "Una nueva cláusula del Contrato Sexual: vientres de alquiler". *ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política* N.º 55, julio-diciembre, 2016, 683-700.

¹² Giddens, A: *La constitución de la Sociedad: Bases para la teoría de la estructuración*. Amorroutu Editores, 1995, Argentina.

de la protección de las mujeres trabajadoras en un momento determinado de su ciclo vital: embarazo, parto y lactancia, con la mirada puesta en la maternidad biológica.

Trasladándonos en el tiempo, el origen del reconocimiento de estos derechos hay que situarlo en la Organización Internacional del Trabajo (OIT), que a través de la proclamación de una serie de convenios, inició el camino hacia la protección de las mujeres y también de sus hijas e hijos. Este camino proteccionista ha transitado entre el amparo de las mujeres trabajadoras en el embarazo, parto, postparto y a lo largo del periodo de lactancia, incorporando también la protección por aquellas enfermedades fruto del embarazo y/o del parto en los entornos laborales industriales y comerciales.

En 1959 se proclamó el Convenio C103 sobre la protección de la maternidad. En él se amplió el ámbito de protección, al incluir a cualquier mujer trabajadora, independientemente de su ocupación o profesión y del sector productivo donde están empleadas. El convenio obliga a los Estados a regular periodos de descansos y también prestaciones monetarias y médicas en los periodos prenatal, parto, maternidad, así como por aquellas enfermedades que son consecuencia del embarazo y/o del parto y lactancia.

A pesar del avance operado por estos convenios en el reconocimiento de derechos de las mujeres trabajadoras en estas situaciones, hay que remarcar que en cambio la integración de estas situaciones en la salud laboral de las mujeres se cristalizó recién en el año 2000 a través del Convenio 183, sobre protección de la maternidad¹³.

Por su parte el ordenamiento comunitario edificó el modelo de salvaguarda de las mujeres, mediante la combinación de la protección de la salud laboral en situaciones de embarazo, parto y/o período de lactancia, con la articulación de una serie de derechos desde la perspectiva anti-discriminatoria. Así la Directiva 92/85, se diseñó para promover y asegurar la salud laboral de las mujeres trabajadoras en situación de embarazo, parto, o en periodo de lactancia. También el Pacto internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966) artículo la protección de las madres trabajadoras mediante la posesión del derecho a la obtención de un permiso retribuido por maternidad.

¹³ Este convenio fue precedido por: Convención de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer (1979), Convención de las Naciones Unidas sobre Derechos del Niño (1989), Declaración de Beijing y Plataforma de Acción (1995), Declaración Conferencia Internacional Trabajo sobre igualdad de oportunidades y trato para las trabajadoras (1975), Convenio sobre trabajadores con responsabilidades familiares (1981), Declaración Organización Internacional Trabajo relativa a los principios y derechos fundamentales en el trabajo y su seguimiento (1998).

A éstos les acompañó una parte del acervo comunitario centrado en conseguir que las mujeres que se encuentren en alguna de estas situaciones queden suficientemente protegidas, así la Carta de Derechos Fundamentales de la UE del 2000 integra la protección contra cualquier despido fruto de una causa relacionada con la maternidad.

Desde sus orígenes, esta protección ha estado organizada en torno aquellos supuestos originados fruto de la maternidad biológica. Pero a raíz de los diferentes avances y reconocimientos de otros modelos de familia, la normativa se hizo eco recogiendo los. Así, figuras como la adopción o la guarda con fines de adopción o acogimiento y acogimiento, fueron más tarde también incluidos.

En España los primeros reconocimientos de los derechos laborales de las mujeres trabajadoras en materia de maternidad, una vez finalizada la dictadura franquista, cobraron cuerpo a partir de la década de los años 80 a través de la Ley 8/1980, de 10 de marzo, del Estatuto de los Trabajadores, con la incorporación de la posibilidad de suspender el contrato de trabajo en situación de maternidad biológica. A partir de aquí se irá ampliando el campo de protección a través del otorgamiento de permisos por maternidad biológica, y más tarde se añadirán adopción, guarda y acogimiento.

La adaptación a las nuevas formas de familia por nuestro ordenamiento jurídico laboral se realizó a través de la Ley 3/1989, de 3 de marzo, al incluir como supuesto de suspensión del contrato de trabajo, además del parto, la adopción de menores de cinco años. A pesar de esta concesión, se ha de precisar que la Ley siguió apostando por la maternidad biológica al otorgar mayor duración en el tiempo de la suspensión del contrato de trabajo, concretamente dieciséis semanas, contrapuestas a las previstas para los supuestos de adopción que varían en función de la edad del adoptado: menores de nueve meses hasta ocho semanas; y entre nueve meses y cinco años la duración máxima será de cuatro semanas.

A este avance operado por la Ley 3/1989 le seguirán otros a través del elenco de normas que ampliarán esta protección a otros supuestos como acogimiento pre-adoptivo (a través de la Ley 8/1992), pasando años más tarde a quedar unificados e integrados todos ellos a través del Real Decreto Legislativo 1/1994, de 29 de junio, que aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Seguridad Social¹⁴, que contempla maternidad biológica, adopción y acogimiento pre-adoptivo.

¹⁴ RDL 8/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social. Art.117) dentro de las situaciones protegidas prevé; maternidad, adopción, guarda con fines de adopción y el acogimiento familiar.

4. Un paso hacia adelante en la construcción de los derechos laborales de las mujeres: la conciliación

Esta organización de los derechos de las mujeres en los espacios laborales alrededor de la maternidad biológica, primero, y después adaptándose a las nuevas realidades de familia dio un paso más al incorporar “*el derecho a la conciliación*” de la vida laboral, personal y familiar, reconociendo la necesidad de que las personas trabajadoras pudieran ser coparticipes de la vida familiar a través de licencias, permisos y descansos, tanto en los supuestos de maternidad biológica como en aquellos fruto de situaciones de adopción y acogimiento, tanto pre-adoptivo como permanente.

La norma que abrió el camino fue la Recomendación 123 de OIT sobre el empleo de las mujeres con responsabilidades familiares. En ella se pone el énfasis en los problemas con que se encuentran las mujeres incorporadas al trabajo remunerado, fruto de la necesidad de compatibilizar su vida familiar con la profesional (conciliación) reseñando que estos contratiempos no impactan sólo en las mujeres, sino también en los hombres y en las familias, convirtiéndose así en un problema de la sociedad.

A esta alerta pulsada por la Recomendación le siguieron años después otros textos como el Convenio 156 sobre trabajadores con responsabilidades familiares. Con la entrada en escena de este Convenio, la OIT dio un paso adelante en pasar de focalizar la protección de las mujeres trabajadoras, sólo en la situación de gestación y embarazo, para abrir el debate y también su amparo a través del reconocimiento de los múltiples roles desarrollados, del papel que juega la organización y distribución del trabajo tanto productivo como aquel que no tiene esa calificación (tareas de cuidado) y por último la incorporación de los hombres a las responsabilidades familiares.

En 1992¹⁵, la UE abordó la necesidad de legislar y proteger por parte de los Estados miembros, las tareas de cuidado a través de permisos parentales, permisos de maternidad, permisos especiales a los progenitores que trabajen por cuenta ajena y que tengan responsabilidades en el cuidado y la educación de niños o niñas. Esta iniciativa perseguía la implicación e inversión de los roles en las tareas de cuidado de forma que cualquier progenitor, independientemente del sexo, pudieran asumir efectivamente sus responsabilidades profesionales, familiares y educativas.

Años después la Directiva 96/34/CEE, sobre el permiso parental, supuso un punto de inflexión en la configuración de las políticas de conciliación, al incorporar a los hombres en las

¹⁵ Recomendación del Consejo, de 31 de marzo de 1992, sobre el cuidado de los niños y de las niñas.

tareas de cuidado. A pesar de ello, hay que remarcar que desde sus inicios la UE había introducido el concepto de conciliación, sobre todo a través de su política de empleo. Este pensamiento limitó una visión más integradora hacia la consideración de la conciliación como política familiar. Esta limitación fue reivindicada por el CESE en su dictamen 1711/2007.

Hablar de conciliación es hablar de cuidado de la vida, de afectos, de relaciones, de socialización, de cuidados sanitarios y también de aquellas tareas de gestión y relación con las instituciones¹⁶. Este tipo de tareas han estado y están aún en manos de las mujeres, fruto de roles, estereotipos y de la división sexual del trabajo. Dentro de esta construcción y reconocimiento de la gestión del cuidado se ha ido ensanchando el contenido del concepto, al reconocer también en las nuevas formas de familia como son las parejas del mismo sexo, la monomarentalidad y, monoparentalidad.

Por último recordar que la Ley 3/2007, de igualdad efectiva entre mujeres y hombres, cuando aborda las herramientas jurídicas disponibles para avanzar en ese reconocimiento de las tareas de cuidado a través de permisos, reducción y adaptación de jornada, licencias y excedencias está pensando en la maternidad biológica y también en la adopción, guarda y acogimiento, como reconocimiento de vínculos filiales, no reparando ni incorporando los nuevos modelos de familia a la maternidad subrogada o por sustitución.

5. El papel de la jurisprudencia del Tribunal Supremo en el afianzamiento del viejo contrato sexual

La maternidad subrogada o maternidad por sustitución ha provocado una serie de cuestiones jurídicas a pesar de la prohibición legal que existe sobre ella en España¹⁷. También el reconocimiento de derechos laborales a las personas trabajadoras que acceden a la maternidad y paternidad a través de este método es objeto de controversias entre los diferentes operadores jurídicos.

¹⁶ Carrasco, C. ha situado en el debate que la diferencia acuñada por el pensamiento económico entre actividad laboral remunerada y trabajo, sin la consideración de trabajo remunerado guarda una estrecha relación con la división sexual del trabajo “y con el modo en que, desde la economía teórica, se ha ido definiendo el concepto” en: “La economía del cuidado: Planteamiento actual y desafíos pendientes”. *Revista de Economía Crítica*, Num. 11.

¹⁷ Respecto al derecho de filiación e inscripción de los hijos nacidos a través de esta técnica, la realidad existente alberga una diversidad de posiciones entre la Dirección General de los Registros y del Notariado y Tribunal Supremo.

La jurisprudencia ha integrado también en sus resoluciones, los criterios dimanantes de la jurisdicción civil. La STSJ Cataluña 5214/2015, incorpora en su fundamentación la inscripción en el Registro Civil como requisito necesario para acreditar una serie de derechos laborales exigibles en situaciones que son calificadas de análogas a la maternidad biológica, adopción y acogimiento.

También la STS 247/2014 y la STSJPV 22/2014, negaron el acceso a las prestaciones de la Seguridad Social por maternidad en aquellos casos en los mediara un contrato de gestación por sustitución.

En la jurisprudencia emanada por parte del Tribunal Supremo, el objeto del conflicto suele concentrarse en la concesión del derecho a la prestación de maternidad y del derecho al descanso como motivo de ella, aludiendo los litigantes (nombro en masculino porque la gran mayoría de demandantes son hombres que han accedido a la maternidad subrogada) que son situaciones protegidas en la LGSS. Así la STS, 897/2016¹⁸, declara que no está reconocido el derecho al permiso de maternidad ni su prestación, atendido que el contrato de gestación por sustitución es "*plenamente nulo y fraudulento*", aludiendo que "*la mera inscripción registral de la filiación no puede crear efectos constitutivos para una situación nula de pleno Derecho*".

El Tribunal Supremo, a través de la STS 881/2016 (Asunto gestación por sustitución realizada Nueva Delhi) y la STS 953/2016 (Asunto maternidad por subrogación realizada California), desestimó las pretensiones de acceder a las prestaciones de Seguridad Social por maternidad fruto de gestación por sustitución, basándose en:

- a. que el ordenamiento jurídico no admite ni prevé esta forma de maternidad, vía contractual y por tanto no puede derivarse de éste, prestaciones de la seguridad social, con independencia de que los menores hayan sido inscritos en el Registro civil.
- b. que en el cuadro de contingencias previstas por la LGSS no queda recogida la maternidad subrogada o maternidad por sustitución.

Pero a partir de estos dos pronunciamientos, parece que hay un cambio de rumbo, amparándose en que el bien jurídico a proteger es el menor, al incorporarse a la familia. Los argumentos que utiliza la STS 881/2016 para fundamentar su decisión se basan en recurrir a la analogía cuando amplía el listado de personas beneficiarias de la *prestación de maternidad*, las situaciones protegidas por la LGSS "*la maternidad subrogada no deja de ser una variante de la*

¹⁸ FJ 4º. "*la protección que dispone la D.92/85/CEE. por el concepto de «permiso de maternidad», se limita a la trabajadora «embarazada», «que ha dado a luz» o «en periodo de lactancia», por lo que «la atribución de un permiso por maternidad con fundamento en el artículo 8 de la D.92/85 (requiere que la trabajadora que se beneficie de él haya estado embarazada y haya dado a luz al niño» [apart. 37]*".

genérica, por lo que puede subsumirse en ella", y con la asimilación de maternidad subrogada a parto. El resto de razonamientos los sitúa en el interés del menor, la protección de un estado de necesidad real y la igualación de la paternidad biológica con la maternidad subrogada, igualando el carácter tuitivo que despliega el ordenamiento jurídico en el régimen de prestaciones, para hijas e hijos nacidas fuera del matrimonio, o como consecuencia de relaciones sexuales esporádicas, con la maternidad subrogada.

Por su parte la STS 953/16, a lo largo de su exposición invoca: el interés superior del menor y la asimilación de maternidad subrogada con la adopción.

A la vista de estas decisiones, surge la duda de si la interpretación analógica realizada por el TS, poniendo en el mismo plano a la maternidad y paternidad fruto de maternidad subrogada con aquella otra forma a consecuencia de la adopción o del acogimiento pre-adoptivo, no perpetúa la ideología patriarcal, en donde el componente genético es fundamental en términos de descendencia, afianzando así el viejo contrato sexual. El contrato sexual se basó en el diferente significado político de los cuerpos de las mujeres (la capacidad de engendrar y dar a luz) de los de los hombres (capacidad de crear y mantener el orden social y político). Fruto este contrato sexual se garantizaba el acceso controlado al cuerpo de las mujeres bajo la categoría del consentimiento. Pero este consentimiento tiene diferente significado en la forma de ejercitarlo en función del sexo de la persona¹⁹. Ahora el contrato se perpetúa amparándose para ello en el cumplimiento del requisito de la inscripción como hijas o hijos en los Registros Civiles de los Consulados de España en Nueva Delhi y Estados Unidos. El cumplimiento del requisito de la filiación desde el punto de vista jurídico se consigue a través de la construcción de un vínculo que puede ser natural y/o jurídico. Mediante este vínculo se construye la unión de los descendientes con sus progenitores, esta construcción puede derivar de la naturaleza (maternidad biológica) o de forma artificial mediante el recurso a una ficción legal (adopción) a través del reconocimiento del vínculo jurídico²⁰.

En cambio, el Tribunal de Justicia de las Comunidades, a través de dos pronunciamientos en cuestiones prejudiciales del 2014, C-167/12 y C-363/12 cuyo objeto era la resolución de sendas

¹⁹ Pateman, C.: *The Sexual Contract*. Stanford University Press, 1988.

²⁰ Jarufe Contreras D.: *Tratamiento legal de las filiaciones no biológicas en el ordenamiento jurídico español: adopción "versus técnicas" de reproducción humana asistida*. Colección Monografías de Derecho Civil. Dickinson. 2013. Constatata que los modelos de filiación no biológica (en ellos incluyen adopción y también las TRHA con aportación de donante) son vínculos de creación jurídica artificiales, llegando a la conclusión que, (...) "no existe un derecho al hijo en términos tales, y se advierte de la importancia de distinguir entre aquel supuesto derecho a obtener el resultado hijo, de aquel también supuesto derecho de acceder a los medios necesarios para obtenerlo."

cuestiones prejudiciales (Reino Unido e Irlanda), sobre si la no concesión de los permisos de maternidad realizada a través de un contrato de gestación subrogada podría entrar en colisión con el derecho de la UE, concretamente:

- a. con la D.92/85/CEE, relativa a la aplicación de medidas para promover la mejora de la seguridad y de la salud en el trabajo de la trabajadora embarazada, que haya dado a luz o en período de lactancia.
- b. si vulneraría la D.2006/54/CE, relativa a la aplicación del principio de igualdad de oportunidades e igualdad de trato entre hombres y mujeres en asuntos de empleo y ocupación.
- c. si la denegación podría suponer discriminación por razón de sexo y discapacidad, contraria a la D.2000/78/CE, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación.

El Tribunal fundamenta la resolución de ambas cuestiones prejudiciales, fundamentando que:

- a. la interpretación de la D.92/85 ha de realizarse de forma que los Estados no están obligados por ella a la concesión de permiso de maternidad
- b. la denegación del permiso por maternidad a una madre subrogante no puede interpretarse de acuerdo con el art.14) de la D.2006/54 que sea constitutivo de una discriminación por razón de sexo, no vulnerando tampoco la D.2000/78 al no constituir una discriminación por motivo de discapacidad por el hecho de que la trabajadora que accedió a la maternidad por gestación subrogada, el motivo se debiera a su incapacidad para gestar ella misma.

El Tribunal Europeo de Derecho Humanos (TEDH) en el Asunto Menneson contra Francia, reconoció, el derecho de dos gemelas nacidas en California mediante la técnica de la gestación por sustitución, a ser inscritos como padres en base a que el bien jurídico a proteger era el interés del menor conforme a lo dispuesto en el art. 8) del Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales. El TEDH aboga por la protección de las menores, poniendo en valor el derecho que las menores gozan del respeto a su vida privada, incluyendo su filiación.

6. Conclusiones

Como se ha puesto de manifiesto a lo largo de este artículo, la maternidad subrogada y/o maternidad por sustitución no es una novedad, la historia y diferentes textos muestran lo

contrario. El debate y la obsesión por el control del cuerpo de las mujeres han estado presentes en el devenir de los tiempos.

En los últimos años la discusión se ha situado en torno a la posibilidad de legalización de este contrato privado. Pero mientras el debate proseguía en los ámbitos civilistas, los espacios laborales parecían estar blindados al reconocimiento de una serie de derechos fruto de esta forma “especial” y “mercantilizada” de acceder a la maternidad o paternidad. Este blindaje provenía de la construcción de los derechos de las mujeres trabajadoras sobre la base de la maternidad biológica, incorporando el reconocimiento de una serie de derechos a determinadas situaciones que están intrínsecamente conectadas con la maternidad biológica, embarazo, parto, lactancia, situaciones de riesgo a lo largo del embarazo y aquellas enfermedades que surgen como consecuencia de la maternidad. A estas contingencias, de forma paulatina se han ido agregando otras maneras de ejercer la maternidad y paternidad, como la adopción y acogimiento. Pero tanto adopción como acogimiento, pre-adoptivo o no, han de ser entendidas como la culminación del anhelo de ejercer el rol de la maternidad y/o paternidad. Asimismo, estas dos ficciones jurídicas que se sitúan en el mismo plano que la maternidad biológica, han contribuido a la construcción de nuevas formas de familia y a la deconstrucción del viejo contrato sexual a partir de la diferencia sexual. Por el contrario, la entrada en juego de esta nueva modalidad de acceder a la maternidad y el reconocimiento de una serie de derechos en la esfera laboral, fruto de la maternidad subrogada o de la gestación por sustitución, afianza los conceptos de dominación y subordinación, conceptos éstos que perpetúan la sujeción de las mujeres.

Este nuevo escenario de protección del menor y del vínculo creado entre progenitores y descendencia, apuntado a través de la vía jurisprudencial, ha colonizado determinados derechos laborales que hasta ahora estaban reservados a la maternidad biológica, adopción y acogimiento. Esta nueva realidad apunta a que asistimos a un reconocimiento de esta forma de filiación por el ordenamiento jurídico laboral. La duda que planea es si esta admisión se erigirá en una onda expansiva, colonizando también otros ámbitos del derecho.

Bibliografía

- ◆ AA.VV. *Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos éticos y jurídicos de la maternidad subrogada*, 2017.
- ◆ ÁVILA HERNÁNDEZ, C.J.: “La maternidad subrogada en el Derecho comparado”, *Cuadernos de Dereito Actual*. Número 6, 2017, pp. 313-344.

- ◆ BAUMAN, Z.: *Tiempos líquidos: Vivir en una época de incertidumbres*. Ensayos Tusquets. 2007.
- ◆ CARRASCO, C.: “La economía del cuidado: Planteamiento actual y desafíos pendientes”, *Revista de Economía Crítica* número 11, 2011, pp. 211-225.
- ◆ DE MIGUEL ÁLVAREZ, A.: *Violencia de género e igualdad: una cuestión de derechos humanos/ coord. Por Almudena Gallardo Rodríguez; Ángela Figueruelo Burrieza (dir), Marta del Pozo Pérez (dir), Marta León Alonso (dir), 2013. Ed. Comares.*
- ◆ FOLLARI, R. A.: “Revisando el concepto de Posmodernidad”, *Quórum Académico*, vol. 3, núm. 1, enero-junio, 2006, pp. 37-50.
- ◆ GARCÍA AGUILAR, M.C.: “Feminismo Contemporáneo: Más allá de la posmodernidad”, *Revista Palabra: Palabra que obra*, número 14, 2014, pp.158-172.
- ◆ GIDDENS, A.: *La constitución de la sociedad: Bases para la teoría de la estructuración*. Amorroutu Editores, Buenos Aires, 1995.
- ◆ HARTMAN, H.: “*El infeliz matrimonio entre marxismo y feminismo: hacia una unión más progresista*”. (1983) Texto que integra la bibliografía del curso de formación a distancia “Las fisuras de la teoría: El género en perspectiva” desarrollado por la CLACSO, 2003.
- ◆ JARUFE CONTRERAS D: *Tratamiento legal de las filiaciones no biológicas en el ordenamiento jurídico español: adopción “versus técnicas” de reproducción humana asistida*. Colección monografías de Derecho Civil. Dickinson.2013.
- ◆ JULIANO, D.: “La construcción social de las jerarquías de género”, *Asparkía*, 19; 2008, pp. 19-27.
- ◆ LIPOVETSKI, G: *L'Ere du vide contemporaine essais sur l'individualisme contemporain*, Anagrama, 2002.
- ◆ _____ *Los tiempos hipermodernos*, Anagrama, 2014.
- ◆ MERCADER UGUINA, J.R.: “La creación por el Tribunal Supremo de la prestación por maternidad subrogada: a propósito de las SSTTS de 25 de octubre de 2016 y de 16 de noviembre de 2016”, *Cuadernos de derecho transnacional*, Vol. 9, número 1, 2017, pp.259-266.
- ◆ MORENO PUEYO, M.J.: “Maternidad subrogada y prestación de maternidad. Reconocimiento del derecho y efectos económicos del mismo”, *Nueva Revista Española de Derecho del Trabajo*, número 202, 2017, pp. 259-266.
- ◆ NUÑO GÓMEZ, L.: “Una nueva cláusula del Contrato Sexual: vientres de alquiler”, *ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política* N° 55, julio-diciembre, 2016, pp. 683-700.
- ◆ PATEMAN, C.: *The Sexual Contract*. Stanford University Press, 1988.

- ◆ RIVERAS GARRETAS, M.M.: *El cuerpo indispensable*. Cuadernos inacabados, Madrid, 1996.
- ◆ VICENTE PALACIO, M.A.: “Cambios sociales y prestación económica de maternidad (Sobre la maternidad subrogada)”, *Revista de derecho de la Seguridad Social*, número 12, 2017, pp. 123-141.
- ◆ XIMÉNEZ DE SANDOVAL, P.: “Por qué California es la meca de la gestación subrogada”, *El País*, 23/02/2017, URL:
https://elpais.com/internacional/2017/02/23/actualidad/1487854048_748059.html.

Jurisprudencia

- ◆ STSJ Cataluña 5214/2015
- ◆ STS 247/2014
- ◆ STSJPV 22/2014
- ◆ STS 897/201
- ◆ STS 881/2016
- ◆ STS 953/2016
- ◆ STS de 25 de octubre (RCUD 3818/2015)
- ◆ STS de 16 de noviembre de 2016(RCUD 3146/2014)
- ◆ Cuestiones prejudiciales núms. C-167712 y C-363/12

Fecha de recepción: 22 de marzo de 2018

Fecha de aceptación: 26 de julio de 2018



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

ARTÍCULO

La gestación por sustitución: una oportunidad para repensar la filiación y la reproducción humana¹

Surrogacy: an opportunity to rethink the filiation and human reproduction

La gestació per substitució: una oportunitat per repensar la filiació i la reproducció humana

NOELIA IGAREDA*

* Noelia Igareda. Profesora de Derecho, Universitat Autònoma de Barcelona. E-mail: noelia.igareda@uab.cat.

¹ El presente artículo se ha elaborado en el marco del proyecto GESSUS “Gestación por sustitución” financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad, Programa estatal de investigación, desarrollo e innovación orientada a los retos de la sociedad (DER2015-74308-JIN) (2016-2019).

Copyright (c) 2018 Noelia Igareda



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

La gestación por sustitución no está admitida en el ordenamiento jurídico español, pero sí la modalidad altruista en otros países europeos. En este artículo se discuten los argumentos que se utilizan para dudar de su carácter altruista, así como las preocupaciones en torno a la dignidad de la gestante y del bebé, que tienen más que ver con la repulsa moral que ocasiona la creencia en el instinto maternal y la teoría del apego con vínculo genético o biológico. Se defiende la admisión de la gestación por sustitución como una nueva forma de filiación a través de un acuerdo reproductivo de carácter colaborativo, donde prime la voluntad procreacional, creando un instrumento jurídico que de seguridad a las partes implicadas y garantice sus derechos fundamentales.

Palabras clave: gestación por sustitución; altruismo; filiación; acuerdo reproductivo colaborativo; turismo reproductivo.

Abstract

Surrogacy is not admitted in Spain, even though altruistic surrogacy is allowed in other European countries. This article approaches some arguments used to put under question its altruistic character, as well as the concerns about the dignity of the surrogate and the baby. These concerns have more to do with the moral repulse caused by the belief in the maternal instinct and the theory of bond with a genetic or biological link. The article proposes the admission of surrogacy as a new form of filiation through a collaborative reproductive agreement, where the procreational will prevails, creating a legal instrument that provides security to the parties involved and guarantees their fundamental rights.

Keywords: surrogacy; altruism; filiation; reproductive collaborative agreement; reproductive tourism.

Resum

La gestació per substitució no està admesa en l'ordenament jurídic espanyol, però sí la modalitat altruista en altres països europeus. En aquest article es discuteixen els arguments que s'utilitzen per dubtar del seu caràcter altruista, així com les preocupacions a l'entorn de la dignitat de la gestant i del bebè, que tenen més a veure amb el rebuig moral que ocasiona la creença en l'instint maternal i la teoria del lligam afectiu quan hi ha vincles genètics o biològics. Es defensa l'acceptació de la gestació per substitució com una nova forma de filiació a través d'un acord reproductiu de caràcter col·laboratiu, on prevalgui la voluntat procreativa, creant un instrument jurídic que doni seguretat a les parts implicades i garanteixi els drets fonamentals.

Paraules clau: gestació per substitució; altruisme; filiació; acord reproductiu col·laboratiu; turisme reproductiu.

1. Estado de la cuestión

La gestación por sustitución¹ hace referencia al acuerdo (oneroso o altruista)² por el que una mujer se compromete a gestar un bebé para otra persona u otra pareja. La gestación por sustitución no está admitida en el ordenamiento jurídico español, aunque existe una propuesta de ley para ser debatida en el Congreso de los Diputados que plantea admitir su modalidad altruista³.

Las razones por las que este tema ha saltado a la agenda política son diversas, pero una de las principales es el turismo reproductivo⁴, fenómeno en el que nacionales de un país viajan a otros para poder acceder a técnicas de reproducción humana asistida que en sus países de origen están prohibidas, como es el caso de la gestación por sustitución. El fenómeno del turismo reproductivo también existe en aquellos países en los que la gestación por sustitución está permitida, pero se debe a la falta de seguridad jurídica de sus regulaciones, a los aspectos excluyentes de su normativa, y a la falta de transparencia y conocimiento sobre su regulación⁵.

España constituye uno de los principales países de destino para el turismo reproductivo en Europa, debido a una combinación de factores como son la existencia de una legislación sobre técnicas de reproducción humana asistida permisiva, una sanidad privada excelente y por constituir un destino turístico conocido y amable para una parte importante de europeos (Fundación EOI, 2013). Pero también somos uno de los países de origen del turismo reproductivo en gestación por sustitución, ya que un número importante y creciente de ciudadanos españoles viajan a otros países (fundamentalmente a Estados Unidos) para acceder a la gestación por sustitución. Debido a la escasez de niños/as susceptibles de ser adoptados en España, junto con las dificultades de la adopción internacional, prácticamente cerrada para las parejas del mismo

¹ Existen diversas denominaciones para la gestación por sustitución: maternidad subrogada, gestación por subrogación, maternidad por subrogación, vientres de alquiler, etc. (Lamm, 2012, 2013). En este artículo se adopta la denominación de gestación por sustitución, tal y como hace la actual Ley 14/2006, de 26 de mayo de técnicas de reproducción humana asistida.

² En este artículo tan solo se analizará la forma altruista, que es la única admitida en países europeos.

³ Proposición de Ley reguladora del derecho a la gestación por subrogación, Grupo Parlamentario Ciudadanos, 27 Abril 2017, publicada en el BOCG el 8 de septiembre de 2017.

⁴ La denominación de turismo reproductivo ha sido en ocasiones criticada por el carácter peyorativo que puede tener (Pennings et al. 2008, entre otros), y se prefiere hablar de salud reproductiva transnacional. Pero a los efectos de este artículo, se mantiene la denominación de turismo reproductivo porque es el término más común y utilizado, incluso en informes de Administraciones públicas (ver por ejemplo, Fundación EOI, 2013).

⁵ Estas son por ejemplo las razones identificadas de porqué en el Reino Unido, aun estando admitida la gestación por sustitución altruista, hay todavía un porcentaje de parejas que acuden al extranjero para acceder a la gestación por sustitución (Horsey, 2015; Horsey y Neofytou, 2015; Horsey, 2016).

sexo, la gestación por sustitución resulta ser la única oportunidad para muchas personas de tener un hijo/a propio.

El objetivo de este artículo es mostrar que a pesar de la diversidad legal en torno a la gestación por sustitución en Europa y los diferentes contextos sociales y culturales, existen argumentos comunes para legitimar y admitir la gestación por sustitución. También la gestación por sustitución comparte críticas y potenciales problemas. Estas similitudes evidencian que, a pesar de que el debate suele tener lugar en cada ordenamiento jurídico bajo patrones legales y éticos concretos, los problemas legales y las controversias éticas son muy similares⁶. Por ello, se concluye, que lo más acertado es una regulación de la gestación por sustitución de carácter altruista, que aporte seguridad jurídica a las partes implicadas, preserve ante todo el interés superior del menor, y permita el reconocimiento de este acuerdo reproductivo de carácter colaborativo como una nueva forma de filiación.

La gestación por sustitución de carácter altruista está admitida hoy en día en el Reino Unido⁷, Grecia⁸ y Portugal⁹. Está tolerada en Bélgica y Holanda¹⁰, y expresamente prohibida en Francia¹¹ y Alemania. En España¹², todo contrato de gestación por sustitución se declara nulo.

⁶ El presente artículo se centrará en los problemas legales que se esgrimen a la propia regulación de la gestación por sustitución, no a los problemas concretos que cada ordenamiento jurídico puede tener una vez que se ha producido el nacimiento. De todas formas, todos estos potenciales problemas también se utilizan como argumentos en contra, o se subraya que deben ser cuestiones a tener en cuenta a priori en una eventual regulación.

⁷ Surrogacy Arrangements Act de 1985.

⁸ Law 3089/2002 on Medically Assisted Human Reproduction.

⁹ Lei n.º 25/2016 Regula o acesso à gestação de substituição, procedendo à terceira alteração à Lei n.º 32/2006, de 26 de julho (procriação medicamente assistida).

¹⁰ En estos dos últimos casos, los tribunales encuentran la solución utilizando el interés supremo del menor, unas veces reconociendo la filiación biológica paterna y la adopción (Holanda), y otras veces mediante el reconocimiento del menor tras confirmarse la "posesión de estado" (Bélgica) (Quiñones, 2009).

¹¹ En Francia, los contratos de gestación por sustitución son declarados nulos (art. 16-7 del CC) y hay previstas penas de prisión y multas para los posibles intermediarios (art. 227-12 y art. 227-13 del Código Penal).

¹² Aun así, se tiende a imaginar que los países donde se permite la gestación por sustitución son generalmente países más pobres, donde hay grandes desigualdades sociales y económicas, donde hay una cultura donde todo es susceptible de compraventa y en donde la mujer tiene un status legal inferior al hombre, tal y como también afirma el Comité de Bioética de España (2012).

2. El cuestionamiento de su carácter altruista

Una de las principales críticas a la gestación por sustitución es poner en duda el carácter realmente altruista de este acto, aún en los países en los que se admite únicamente esta modalidad de gestación por sustitución.

Se pone en tela de juicio en el momento en el que existe una compensación económica a la gestante, aunque se explique por las molestias e inconvenientes que puedan derivarse del embarazo. La crítica se centra en afirmar que siempre que hay algún tipo de transacción económica, entonces es imposible hablar de un acto verdaderamente altruista. También la existencia de una industria de la fertilidad detrás, que se lucra del altruismo femenino, se convierte en un elemento de sospecha (Gupta, 2006).

Pero estas dudas no se esgrimen ante otros actos altruistas reconocidos por nuestros ordenamientos jurídicos, como la donación de gametos, donde también se permite una compensación económica para los donantes. Existen críticas sobre la pretendida naturaleza de estas donaciones, pero esto no ha impedido su admisión legal (Raposo, 2012, entre otros). En estos casos, la ley incluye algún tipo de control para asegurarse que es verdaderamente una cantidad económica razonable de compensación¹³.

Similares mecanismos de regulación existen en aquellos países europeos donde se ha admitido y legislado sobre la gestación por sustitución. En el Reino Unido por ejemplo¹⁴, es el juez quien al revisar y aprobar la solicitud de *parental order* por parte de los padres comitentes, transferirá la parentalidad del bebé concebido por gestación por sustitución, asegurándose que la compensación económica no es excesiva¹⁵. Si considerara que así lo es y que constituye gestación por sustitución comercial, podría rechazar la solicitud. De hecho diversos estudios demuestran que la compensación media de las gestantes es de unas 10.800 libras (Horsey, 2015).

En Grecia, igualmente se prevé la posibilidad de una compensación razonable, y precisamente se critica que no existan mecanismos de supervisión de que estas compensaciones son realmente ajustadas a lo que la normativa prevé (Horsey y Neofytou, 2015).

Muchas veces se utiliza el argumento de que los actos verdaderamente altruistas sólo pueden darse en el entorno familiar o de amigos muy próximos. Este es el caso, por ejemplo, de la

¹³ Artículo 5.3 de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.

¹⁴ Artículo 54.8 de la Human Fertilisation and Embryology Act, 2008.

¹⁵ De esta forma se convierte como en una forma rápida de adopción (Horsey y Sheldon, 2012).

donación de órganos inter-vivos en el ordenamiento jurídico español¹⁶. En cambio en la propuesta legal pendiente de discusión parlamentaria, se excluye la posibilidad de que la gestante tenga alguna relación de consanguineidad o afinidad con los padres de intención¹⁷. Esta exclusión está fundamentada en la prohibición del incesto en nuestro sistema legal, y también en coherencia con la regulación en materia de otras técnicas ya admitidas en nuestro ordenamiento jurídico, como la donación de gametos o embriones, imprescindible para el mantenimiento del anonimato de la donación. Igualmente se afirma que esto evitaría situaciones de confusión de filiación para el niño/a que así es concebido¹⁸.

Precisamente en aquellos países en los que la gestación por sustitución altruista está regulada, se contempla la posibilidad de que exista una relación familiar o de amistad entre la gestante y los padres de intención. Es más, se considera que es uno de los supuestos por excelencia de altruismo en el seno de la familia. Se excluyen en todo caso aquellas situaciones en las que la gestante pueda aportar su propio material genético, y esto suponga una combinación genética incestuosa.

3. Problemas sobre la dignidad humana versus el instinto maternal y la teoría del apego

Uno de los principales argumentos que se esgrimen en contra de la gestación por sustitución en aquellos países donde no está admitida, es que su regulación supondría un ataque a la dignidad de las gestantes (Adorno, 1998; Montero, 2015; De Miguel, 2015). En verdad, detrás del argumento de la dignidad, normalmente se encuentra la repulsa moral que causa el hecho de que una mujer pueda entregar voluntariamente al bebé que ha engendrado durante nueve meses.

Esa repulsa moral no se sostiene tanto en el argumento de la dignidad humana, porque si consideramos de manera estricta el principio de que utilizar a las personas como un medio y no como un fin en sí mismo es siempre una vulneración de su dignidad humana, no podríamos admitir la donación de órganos, la donación de gametos, la donación de embriones, la experimentación con embriones humanos, o incluso la donación de médula ósea (Stoll, 2013).

¹⁶ En la donación de órganos inter-vivos, la mayoría de los casos se da en el entorno familiar. El porcentaje de casos del buen samaritano es excepcional, alrededor del 1%, tal y como señala la Organización Nacional de Trasplantes en 2010. En 2015 el 7% de los casos era un amigo (Comité de Bioética de España, 2017).

¹⁷ Proposición de Ley reguladora del derecho a la gestación por subrogación, Grupo Parlamentario Ciudadanos, 27 Abril 2017, publicada en el BOCG el 8 de septiembre 2017.

¹⁸ También esta es una de las preocupaciones del Comité de Bioética de España (2017).

El concepto de dignidad humana debe interpretarse también como la libertad de cada persona de tomar aquellas decisiones en relación a sus vida, como consecuencia del respeto al libre desarrollo de la personalidad, y al ejercicio de derechos fundamentales como su libertad, su integridad física y moral, y la autonomía reproductiva en positivo y negativo que de estos derechos se deriva.

Por ello, es más probable que el rechazo que la gestación por sustitución provoca, tiene que ver con la persistencia de la existencia del instinto maternal en el imaginario social, el instinto inherente y natural de toda mujer en su función maternal, que justifica también una inclinación natural hacia los cuidados. A pesar de que han sido numerosas las autoras que han demostrado la inexistencia de este instinto maternal, biológicamente determinado (Beauvoir, 1949; Rich, 1976; Badinter, 1980 entre otras).

También es importante el peso que aún mantiene la teoría del apego, que describe los lazos que se establecen entre la madre y el bebé durante el embarazo, y que luego se mantiene durante los primeros meses, e incluso años de la vida del niño/a. Este vínculo se considera esencial para el bienestar emocional del niño/a (Bowly, 1951; Montero, 2015). Pero lo que no se ha demostrado es que este apego necesite un componente genético o biológico con el bebé. Es suficiente que el niño/a sea cuidado y crezca bajo la guardia de uno o dos adultos, ya sean sus padres biológicos adoptivos, otros familiares, ya sean dos madres o dos padres, o uno sólo (Cáceres et al., 2016). Esenciales en este sentido son las investigaciones empíricas que demuestran que el bienestar emocional de los niños/as que han crecido en una familia por gestación por sustitución es igual o incluso mejor que los niños/as concebidos de manera natural (Van Rijn et al., 2017; Jadvá, 2016; Golombok et al., 2017).

Consecuencia de la persistencia en la creencia del instinto maternal y la teoría del apego genética o biológicamente determinado, en nuestra cultura se presume que una mujer que gesta a un hijo/a para otra persona tiene que ser necesariamente alguien en una situación de especial vulnerabilidad y de explotación (De Miguel, 2016; Gupta, 2006 entre otros). Las razones que las llevan a prestarse a la gestación por sustitución son la motivación de donar vida, la realización de un acto altruista, y también porque la gestación por sustitución añade algo a sus vidas, incluso algunas lo señalan como una fase de desarrollo personal positivo (Ragone, 1994; Van Den Akker, 2003, 2005).

4. El argumento de la explotación de las mujeres

Igualmente se discute en aquellos países en los que no se ha permitido todavía, que admitir la gestación por sustitución implicaría construir a nueva forma de explotación de las mujeres. En seguida aparece en el imaginario colectivo imágenes de burdeles reproductivos de la India o Tailandia, aunque precisamente en estos países se ha legislado recientemente para prohibir la gestación por sustitución comercial, y/o ha limitado el acceso sólo a residentes y nacionales del país¹⁹. En aquellos países en los que la gestación por sustitución altruista se ha permitido y regulado, no hay evidencia empírica de que las gestantes hayan sido explotadas, pertenezcan a clases sociales más desfavorecidas o a grupos de población en situaciones de mayor vulnerabilidad económica o social (Horsey, 2010).

Además se asocia el turismo reproductivo con la posible explotación de mujeres cuando en los países de destino no existen regulaciones que protegen a las partes²⁰. También el turismo reproductivo se considera que crea inseguridad jurídica, ya que los padres comitentes pueden tener problemas legales al regresar a sus países cuando sus ordenamientos jurídicos no reconocen la filiación, aunque irónicamente, una de las razones por las que las personas viajan a según qué países es buscando una mayor seguridad legal.

Igualmente, afirmar que la gestación por sustitución siempre constituye una forma de explotación de las mujeres gestantes, supone poner en duda la capacidad de consentir libremente de las mujeres, en todas aquellas cuestiones que tengan que ver con su reproducción (Horsey, 2010). Negar la posibilidad de que las mujeres libremente consientan en ser gestantes para otros además contribuye a reforzar los estereotipos relativos a la imprevisibilidad de las decisiones de las mujeres y a la inevitabilidad de su destino biológico (Farnós, 2010). Una vez más nuestro derecho respalda el estereotipo de género donde se identifica a las mujeres con la naturaleza y a los hombres con la racionalidad (Cobo, 1995).

¹⁹ India (2015), Tailandia (2016), Nepal y México (2015) han cerrado recientemente sus legislaciones a la gestación por sustitución comercial a ciudadanos extranjeros (Lamm y Rubaja, 2016).

²⁰ El informe del Comité de Bioética de España (2017) pone en duda que la legalización de la gestación altruista en nuestro país acabaría con el turismo reproductivo hacia países donde la gestación por sustitución esté permitida, incluso de manera onerosa. El principal argumento que identifican es que los padres comitentes preferirían siempre una distancia geográfica con la gestante, para evitar contactos en el futuro. Este argumento no está demostrado, es más, incluso suele darse el efecto contrario. Los padres comitentes suelen mantener espontáneamente relación con la gestante (Horsey, 2015). Además en los países que se permite la gestación por sustitución y sigue habiendo parejas que acuden al extranjero, no es esta la principal razón por lo que lo hacen (Horsey y Sheldon, 2012; Horsey, 2015).

5. La gestación por sustitución como una nueva forma de filiación

Muchas veces se argumenta que la gestación por sustitución no puede ser considerada una técnica de reproducción humana asistida, porque no es estrictamente una intervención médica en el cuerpo de la madre gestante. A pesar de ello, en aquellos sistemas legales en los que no se admite de manera explícita, normalmente se incluye en los textos normativos de técnicas de reproducción asistida (como por ejemplo España²¹).

En cambio, en aquellos países en los que se admite la gestación por sustitución de manera altruista, se regula en cuerpos normativos separados de las leyes de técnicas de reproducción humana asistida, como por ejemplo Inglaterra y Gales²² o Portugal²³.

La gestación por sustitución se puede entender como una nueva forma de filiación, como resultado de un acuerdo reproductivo entre los padres comitentes y la gestante. Se trata de un acuerdo reproductivo de carácter colaborativo, que permite crear una familia mediante el ejercicio de un derecho a la reproducción. Dicho derecho a la reproducción en ocasiones está explícitamente reconocido en los ordenamientos jurídicos, como es el caso de la Constitución griega²⁴ (art. 5.1, como un componente esencial del derecho al libre desarrollo de la personalidad, incluyendo el derecho a la autonomía y la libre determinación), y otras veces, se entiende derivado de otros derechos fundamentales recogidos en los sistemas legales nacionales, como el libre desarrollo de la personalidad, la integridad física o moral, la libertad o los derechos sexuales y reproductivos²⁵ (Robertson, 1994; Igareda, 2011).

El Tribunal Europeo de Derechos Humanos no se ha pronunciado de manera unívoca sobre la aceptación o no de la gestación por sustitución como una técnica de reproducción humana asistida, ya que ha acuñado la expresión del “margen nacional de apreciación” para admitir la compatibilidad de los variados posicionamientos legales nacionales sobre las técnicas de reproducción humana asistida y los derechos fundamentales recogidos en la Convención Europea de Derechos Humanos (Van Hoof y Pennings, 2012; Farnós, 2016). Aun así, la admisión de la gestación por sustitución es plenamente coherente con la interpretación que el Tribunal Europeo

²¹ Artículo 10 de la Ley 14/2006 de Técnicas de Reproducción Humana Asistida.

²² Surrogacy Arrangements Act, 1985.

²³ Lei n.º 25/2016 Regula o acesso à gestação de substituição, procedendo à terceira alteração à Lei n.º 32/2006, de 26 de julho (procriação medicamente assistida).

²⁴ También fuera del contexto europeo, la Constitución sudafricana reconoce el derecho a la reproducción.

²⁵ Y no se trata en ningún caso de un “derecho a la gestación por subrogación” como denomina la Proposición de Ley reguladora del derecho a la gestación por subrogación, Grupo Parlamentario Ciudadanos, 27 Abril 2017.

de Derechos Humanos ha hecho en ocasiones, amparado en un derecho al acceso a las técnicas de reproducción asistida, bajo el marco del artículo 8 del derecho al respeto a la vida privada y familiar de la Convención Europea de Derechos Humanos.

6. Potenciales problemas de la gestación por sustitución

Las dudas más importantes que se plantean en este debate son las posibles consecuencias negativas que la admisión de la gestación por sustitución puede tener, para las gestantes, para los niños/as y para la sociedad en su conjunto. A ello ha contribuido el hecho de que los medios de comunicación suelen hacerse eco tan sólo de los casos más polémicos en los que las cosas han ido mal²⁶. Pero se trata de un método cada vez más utilizado por parejas homosexuales y también heterosexuales, y sólo recientemente ha recibido una cobertura mediática más positiva a través de personas famosos que han accedido a la gestación por sustitución (como se explica en el informe sobre gestación por sustitución del Parlamento Europeo, 2013).

Uno de los problemas más recurrentes es la posibilidad de que la gestante se niegue a entregar al bebé una vez nazca (Quiñones, 2009). Aunque la experiencia en los países donde la gestación por sustitución altruista se ha admitido muestra que es una posibilidad que rara vez ocurre, los medios de comunicación han dado siempre una amplia cobertura a estos casos. La solución legal dependerá en su caso de quién se considera madre legal de ese niño/a después del nacimiento. Si se considera la gestante como madre legal hasta que el juez transfiere la maternidad, y para ello necesita el consentimiento libre de la gestante²⁷, en el supuesto que la gestante se negara, ella continuará siendo la madre legal del bebé. Si en cambio, la maternidad ha sido transferida a los padres comitentes tras el nacimiento, como por ejemplo en el caso griego, la gestante no podrá quedarse con el bebé, y los padres legales podrán llevar a cabo todas las acciones legales para recuperar a su hijo/a.

Otra de las preocupaciones que suscita la gestación por sustitución es quién deberá tomar las decisiones respecto a un eventual aborto, o decisiones sobre otros procedimientos invasivos durante el embarazo, como la amniocentesis, la reducción embrionaria, etc. La solución legal a estas eventuales situaciones proviene del tratamiento legal que en ese ordenamiento jurídico se

²⁶ Tuvo un gran impacto en la primera ley española de técnicas de reproducción asistida el caso Baby M (In the matter of Baby M (1988) 537 A 2d 1227, donde la gestante americana Mary-Beth Whitehead huyó con el bebé que había aceptado gestar para una pareja británica adinerada, cruzando varios estados en su huida.

²⁷ Este es el procedimiento establecido en la legislación inglesa.

dé a la mujer embarazada. La gestante conserva sus derechos sexuales y reproductivos fundamentados en su derecho al libre desarrollo de la personalidad, su derecho a la integridad física y moral, que le permite en todo momento ser ella quien adopte libremente estas decisiones. Ni los padres comitentes, ni el contenido de los acuerdos de gestación por sustitución pueden limitar o alterar los derechos fundamentales de la gestante.

También preocupa la posible situación en la que los padres comitentes se niegan a aceptar el bebé que nace mediante la gestación por sustitución, o se separan o divorcian durante el embarazo, o incluso la posibilidad de que uno de ellos fallezca durante el embarazo. De nuevo la respuesta legal viene dada por la consideración de madre o padre legal después del nacimiento en cada sistema legal. En el caso del Reino Unido, si los padres comitentes se niegan a aceptar y cuidar del bebé, y por lo tanto, no solicitan la transferencia de paternidad mediante la *parental order*, será la gestante quien permanezca como madre legal de ese niño/a. En el caso de Grecia, como la madre legal después del nacimiento es la madre comitente, si esta se niega, el bebé pasará en todo caso a la custodia del estado.

Si los padres se separaran o divorcieran durante el embarazo, de acuerdo a la legislación inglesa que exige que sea una pareja quien solicite la *parental order*, nos encontraríamos ante un problema, y el juez debería resolver qué hacer atendiendo al criterio del interés superior del menor.

7. Conclusiones a modo de propuesta

La gestación por sustitución debería ser regulada como una nueva forma de filiación, diferente a la adopción o a la filiación natural. Se debería legislar en un cuerpo normativo diferente a la Ley de Técnicas de Reproducción Humana Asistida, aunque su realización implique la aplicación de alguna técnica. Esta ley debería incluir una excepción a la presunción de maternidad determinada por el parto en el Código Civil, similar a la establecida en el ordenamiento jurídico griego²⁸.

Las leyes deberían regular las condiciones para ser gestante (igual que el exigido en la donación de gametos)²⁹, los requisitos para convertirse en padres de intención (de manera similar a las personas que acceden a la adopción)³⁰, así como la autoridad encargada de supervisar las

²⁸ El artículo 1458 del Código Civil griego introduce una excepción a la presunción de maternidad determinada por la gestación y el parto.

²⁹ Estado psicofísico igual que las exigidas por el art. 5.6º de la LTRA.

³⁰ Aplicación analógica de los requisitos establecidos para el caso de los usuarios de las técnicas de reproducción asistida (art. 6.1.º de la LTRA) y en la adopción (art. 175.1º CC).

condiciones del acuerdo y de reconocer la nueva filiación (que debería ser la combinación de un organismo público que verifique las condiciones de la gestante³¹ y los padres de intención, similar al que existe en el sistema de adopciones, y una autoridad judicial³² que reconozca la nueva filiación).

La gestación por sustitución debería ser un acuerdo reproductivo de carácter colaborativo, por el que una persona, o pareja acuerda con la gestante la gestación de un bebé que será hijo/a de los padres comitentes una vez nazca (Lamm, 2012). No se debería exigir vínculo genético con al menos uno de los padres de intención, tal y como algunas leyes establecen, porque supondría una discriminación difícil de justificar con respecto a otras técnicas de reproducción humana asistida.

El acuerdo reproductivo debería tener carácter altruista, reconociendo la filiación de los padres de intención desde el momento del nacimiento del bebé³³. El consentimiento de las partes deberá prestarse antes de la transferencia del embrión³⁴. Será revocable hasta el nacimiento del bebé.

El carácter altruista no impedirá la posible compensación por gastos razonables derivados del embarazo y parto a la gestante. Será la autoridad encargada de transferir la filiación a los padres de intención quien verifique que la compensación no es una transacción económica. Si fuera necesario, y al igual que algunas leyes estipulan para el caso de la donación de gametos³⁵, la administración pública podrá fijar unas cantidades máximas de compensación³⁶.

El acuerdo en ningún caso podrá limitar los derechos fundamentales de la gestante, que será quien en todo momento pueda tomar aquellas decisiones relativas a la interrupción del embarazo, así como otros procedimientos médicos invasivos que necesiten de su consentimiento. Tampoco

³¹ Como por ejemplo en el Reino Unido, la Cafcass, la agencia responsable de informar al juez si se dan las condiciones establecidas por el artículo 54 de la Human Fertilisation and Embriology Act 2008 para conceder una "parental order".

³² A diferencia de algunas propuestas que consideraban suficiente que fuera ante notario (Vela, 2011). Pero creemos imprescindible la intervención de un juez al suponer una nueva forma de filiación, no solo la constatación de la voluntad de las partes.

³³ Respecto a la constancia del origen biológico del hijo/a, se podrá proceder al igual que el art. 180.5^o del CC dispone respecto a los casos de adopción.

³⁴ Al igual que establece la legislación griega sobre gestación por sustitución.

³⁵ Esta cantidad de dinero no es fija y en España es el Ministerio de Sanidad quien determina la cuantía aproximada, previo informe de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida (Artículo Real Decreto 42/2010, de 15 de enero, por el que se regula la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida).

³⁶ La Proposición de Ley reguladora del derecho a la gestación por subrogación, Grupo Parlamentario Ciudadanos, 27 Abril 2017 enumera los posibles elementos que integren la "compensación económica resarcitoria" pero no queda especificado si habrá alguna autoridad pública que supervisará estas compensaciones económicas resarcitorias o que establecerá algún máximo legal, tal y como en cambio sucede en el campo de la donación de gametos.

los acuerdos de gestación por sustitución podrán incluir cláusulas relativas a estilos de vida, u otras circunstancias de la gestante contrarias su libertad y libre desarrollo de la personalidad³⁷.

La gestación por sustitución supondrá por tanto, el reconocimiento de una nueva forma de filiación donde primará dotar de consecuencias jurídicas a la voluntad procreacional, independientemente de la existencia o no de vínculo genético o biológico entre los padres de intención y el hijo/a (Horsey, 2012; Lamm, 2012b; Lamm y Rubaja, 2016).

Bibliografía

- ◆ ADORNO, R.: *Bioética y dignidad de la persona*. Madrid: Tecnos, 1998.
- ◆ BADINTER, E.: *L'amour en plus. Historire de l'amour maternel (XVIIe – XXe siècle)*. Paris: Flammarion, 1980.
- ◆ BEAUVOIR, S. (Ed.): *El segundo sexo*. Madrid: Cátedra, 1949, 2001a vol. I, 2001b vol. II.
- ◆ BOWLY, J.: *Maternal Care & Mental Health*. Geneve: OMS, 1951.
- ◆ CÁCERES, I.; LEÓN, E.; MARÍN, C.; ROMÁN, M.; PALACIOS, J.: “Conductas facilitadoras del apego en las interacciones paterno-filiales y función reflexiva parental en familias”, *Apuntes de Psicología*, 34 (2-3), 2016, pp. 311-320.
- ◆ COBO, R.: *Fundamentos del patriarcado moderno. Jean Jacques Rousseau*. Madrid: Cátedra, 1995.
- ◆ DE MIGUEL, A.: *Neoliberalismo sexual: el mito de la libre elección*. Madrid: Cátedra, 2015.
- ◆ COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA: “Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos éticos y jurídicos de la maternidad subrogada”, 19 Mayo 2017, disponible en: http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/es/informe_comite_bioetica_aspectos_eticos_juridicos_maternidad_subrogada.pdf.
- ◆ EUROPEAN PARLIAMENT: *A Comparative study on the regime of surrogacy in EU Member States*, Brussels: European Union, 2013.

³⁷ Tal y como establece explícitamente la legislación griega sobre gestación por sustitución que no se permiten ningún tipo de cláusulas que limiten la libertad de la gestante durante el embarazo (art. 179 Código Civil griego), por ejemplo sobre su estilo de vida, alimentación o sobre los derechos de interrupción voluntaria del embarazo contenidos en el ordenamiento jurídico griego.

- ◆ FARNÓS, E.: “Inscripción en España de la filiación derivada del acceso a la maternidad subrogada en California. Cuestiones que plantea la Resolución de la DGRN de 18 de febrero de 2009”, *InDret. Revista para el Análisis del Derecho*, Barcelona, enero 2010, pp. 1-25.
- ◆ _____ “La reproducción asistida ante el Tribunal Europeo de Derechos Humanos: De Evans c. Reino Unido a Parrillo c. Italia”, *Revista de Bioética y Derecho*, 36, 2016, pp. 93-111.
- ◆ FERRARETTI, A.P.; PENNING, G.; GIANAROLI, L.; NATALI, F.; MAGLI, M.C.: “Cross-border reproductive care: a phenomenon expressing the controversial aspects of reproductive technologies”, *Reproductive Biomedicine Online* (2010) 20, pp. 261-266.
- ◆ FUNDACIÓN EOI: *Turismo de salud en España*, Madrid: Escuela de Organización Industrial, Ministerio de Industria, Energía y Turismo, 2013.
- ◆ GOLOMBOK, S.; ILLIOI, E.; BLAKE, L.; ROMAN, G.; JADVA, V.: “A Longitudinal Study of Families Formed Through Reproductive Donation: Parent-Adolescent Relationships and Adolescent Adjustment at Age 14”, *Developmental Psychology*, Vol. 53, No. 10, 2017, pp. 1966 –1977.
- ◆ GUPTA, J.: “Towards Transnational Feminism”, *European Journal of Women’s Studies*, vol. 13 (1), 2006, pp. 23-38.
- ◆ HORSEY, K.: “Challenging presumptions: legal parenthood and surrogacy arrangements”, *Child and Family Law Quarterly*, Vol 22, No 4, 2010, pp. 449, 474.
- ◆ _____ *Surrogacy in the UK: Myth busting and reform. Report of the Surrogacy UK Working Group on Surrogacy Law Reform*, London: Surrogacy UK, 2015.
- ◆ _____ “Fraying at the edges – Uk Surrogacy Law in 2015”, “Medical Law Review”, Volume 24, Issue 4, 1 November 2016, pp. 608–621.
- ◆ HORSEY, K.; SHELDON, S.: “Still hazy after all these years: the law regulating surrogacy”, *Medical Law Review*, Winter 2012, pp. 67-89.
- ◆ HORSEY, K.; NEOFYTU, K.: “The fertility treatment time forgot: What should be done about surrogacy in the UK?” en HORSEY, K. (edited): *Revisiting the regulation of Human Fertilisation and Embryology*, Oxon: Routledge, 2015, pp. 117-135.
- ◆ IGAREDA, N.: “El hipotético derecho a la reproducción”. *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*, 23, 2011, pp. 252-271.
- ◆ JADVA, V.: “Surrogates and intended parents in the UK”, *Journal of Medical Law and Ethics*, 4 (3), 2016, pp. 215-227.

- ◆ LAMM, E.: “Gestación por sustitución. Realidad y Derecho”, *InDret. Revista para el análisis del derecho*, 3, 2012, pp. 1-49.
- ◆ _____ “La importancia de la voluntad procreacional en la nueva categoría de filiación derivada de las técnicas de reproducción asistida”, *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 24, enero 2012b, pp. 76-91
- ◆ _____ *Gestación por sustitución: ni maternidad subrogada ni alquiler de vientres*, Barcelona: Universitat de Barcelona, Publicacions i edicions, 2013.
- ◆ LAMM, E.; RUBAJA, N.: “Parámetros jurisprudenciales en los casos de gestación por sustitución internacional. Los lineamientos del Tribunal Europeo de Derechos Humanos y sus repercusiones en el contexto global”, *Revista Bioética y Derecho*, 37, 2016, pp. 149-170.
- ◆ MONTERO, E.: “La maternidad de alquiler frente a la summa divisio iuris entre las personas y las cosas”, *Persona y Derecho*, nº 72, 2015, pp. 223-236.
- ◆ PENNING, G.: “International parenthood via procreative tourism” in SHENFIELD, F. & SUREAU, C. (Eds.): *Contemporary ethical dilemmas in assisted reproduction*, Abingdon, Oxon: Informa Health Care, 2006, pp. 43-56.
- ◆ PENNING, G.; DE WERT, G.; SHENFIELD, F.; COHEN, J.; TARLATZIS, B.; DEVROEY, P.: “ESHRE Task Force on Ethics and Law 15: Cross-border reproductive care”, *Human Reproduction* Vol. 23, nº 10, 2008, pp. 2182-2184.
- ◆ QUIÑONES, A.: “Doble filiación paterna de gemelos nacidos en el extranjero mediante maternidad subrogada”, *InDret. Revista para el Análisis del Derecho*, Barcelona, 2009, pp. 1-25.
- ◆ RAGONE, H.: *Surrogate Motherhood: Conception in the Heart*, Boulder: Westview Press, 1994.
- ◆ RAPOSO, V.L.: “Contrato de donación de gametos: ¿regalo de vida o venta de material genético?”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, 37, 2012, pp. 93-122.
- ◆ RICH, A.: *Of Woman Born*. London: Virago, 1976.
- ◆ ROBERTSON, J.A.: *Children of Choice: Freedom and the New Reproductive Technologies*. New Jersey: Princeton University Press, 1994.
- ◆ STOLL, J.: *Surrogacy Arrangements and Legal Parenthood. Swedish Law in a Comparative Context*, Uppsala: Uppsala University Publications, 2013.
- ◆ VAN DEN AKKER, O.: “A longitudinal pre pregnancy to post-delivery comparison of genetic and gestational surrogate and intended mothers: confidence and gynecology”, *J Psychosom Gynecol.*, 26, 2005, pp. 277-284.

- ◆ _____ “Genetic and gestacional surrogate mothers’ experience of surrogacy”, *Journal Reproductive Inf Psychol*, 21, 2003, pp145-161.
- ◆ VAN HOOF, W.; PENNING, G.: “The consequences of S.H. and Others v. Austria for legislation on gamete donation in Europe: an ethical analysis of the European Court of Human Rights judgements”, *Reproductive Biomedicine Online*, 25, 2012, pp. 665-669.
- ◆ Van Rijn-Van Gelderen, L.; Bos, H.; Jorgensen, T.D.; Ellis-Davis, R.; Winstanley, A.; Golombok, S.; Rubio, B.; Gross, M.; Vecho, O.; Lamb, M.E.: “Wellbeing of gay fathers with children born through surrogacy: A comparison with lesbian-mother families and heterosexual IVF parent families”. *Human Reproduction*, 2018 Jan 1;33(1):101-108.
- ◆ VELA, A.J.: “Propuesta de regulación del convenio de gestación por sustitución o de maternidad subrogada en España. El recurso a las madres de alquiler (1): a propósito de la Instrucción de la DGRN de 5 de octubre de 2010”, *Diario La Ley*, nº 7621, Sección Doctrina, 3 mayo 2011.

Fecha de recepción: 27 de marzo de 2018

Fecha de aceptación: 11 de julio de 2018



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

ARTÍCULO

Mercado regulado de órganos: el caso de Irán

Regulated market for organs: the case of Iran

Mercat regulat d'òrgans: el cas d'Iran

LUCAS COSTA DE OLIVEIRA *

* Lucas Costa de Oliveira. Doctorando en Derecho por Universidad Federal de Minas Gerais (UFMG). Máster en Derecho Privado por la Pontif. Univ. Minas. Profesor de Derecho Civil de la Univ. Federal de Ouro Preto, Brasil. E-mail: lucasoliveira01@gmail.com.

Copyright (c) 2018 Lucas Costa de Oliveira



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

La escasez de órganos es un problema global constante, aun cuando se presentan diversas alternativas para superar ese problema que genera miles de muertes cada año. El presente artículo analiza los problemas éticos y jurídicos del mercado regulado de órganos, partiendo del modelo de donación recompensada de riñones en vida entre no parientes, implantado en Irán en 1988. Para ello, se realizarán algunos apuntes históricos, pasando por la presentación de los procedimientos y características de dicho modelo, concluyendo con sus principales resultados, aciertos y errores. Al final, adoptando una base empírica como punto de partida, se pretende contribuir con el debate teórico que existe en torno a esa polémica alternativa.

Palabras clave: mercado de órganos; comercio de órganos; compra y venta de órganos; donación recompensada de órganos; Irán.

Abstract

Organ shortage is a constant, global problem, even though various alternatives are presented to overcome a problem that generates thousands of deaths every year. This article analyses the ethical and legal issues of the regulated organ market, based on the model of rewarded donation of living kidneys among non-relatives, introduced in Iran in 1988. To this purpose, some historical notes will be made, including a presentation of the procedures and characteristics of the Iranian model, concluding with its main results, successes and errors. In the end, adopting an empirical basis as a starting point, the aim is to contribute to the theoretical debate that exists around this controversial alternative.

Keywords: organs market; trade in organs; buying and selling of organs; rewarded organs donation; Iran.

Resum

L'escassetat d'òrgans és un problema global constant, tot i que es presenten diverses alternatives per superar aquest problema que genera milers de morts cada any. El present article analitza els problemes ètics i jurídics del mercat regulat d'òrgans, partint del model de donació recompensada de ronyons en vida entre no parents implantat a Iran en 1988. A tal fi, es realitzaran algunes anotacions històriques, passant per la presentació dels procediments i característiques d'aquest model i conclouent amb els seus principals resultats, encerts i errors. Adoptant una base empírica com a punt de partida, el que es pretén és intervenir en el debat teòric que existeix a l'entorn d'aquesta polèmica alternativa.

Paraules clau: mercat d'òrgans; comerç d'òrgans; compra i venda d'òrgans; donació recompensada d'òrgans; Iran.

1. Introducción

El estudio de casos tiene una importancia fundamental para cualquier investigación académica, ya que muchos problemas sólo se evidencian en el plano fáctico. Las construcciones teóricas pueden mostrarse insuficientes o erróneas cuando se aplican en el mundo de la vida, en un contexto no lineal y repleto de vicisitudes. En este sentido, la adecuada comprensión de los problemas éticos y jurídicos relacionados con el mercado regulado de órganos demanda una investigación sobre el caso de Irán. La elección no es aleatoria: Irán fue el primer y único país en aprobar una legislación que regula un modelo recompensado de donación de riñones en vida entre no parientes, buscando minimizar los posibles problemas éticos involucrados en esa práctica.

El análisis de los problemas éticos y jurídicos del modelo iraní constituye el tema central de esta investigación. Para ello, se realizarán algunos apuntes históricos, pasando por la presentación de los procedimientos y características del referido modelo, concluyendo con sus principales resultados, aciertos y errores. Al final, tomando como punto de partida una base empírica, se pretende contribuir al debate teórico que existe ante esta polémica alternativa.

La nomenclatura puede generar incertidumbres debido a la poca precisión técnica y conceptual. Sin embargo, en un análisis más detenido, no quedan dudas: el modelo iraní consiste en un mercado regulado de riñones inter-vivos. Se puede decir que dicha expresión es un eufemismo común en la literatura sobre el tema, que se justifica en el intento de suavizar la carga negativa que los términos “mercado de órganos”, “comercio de órganos” y “compra y venta de órganos” poseen.

Antes de entrar en la casuística, se hace necesaria una advertencia. Los resultados obtenidos en la experiencia iraní no deben ser tratados como absolutos. Tanto las argumentaciones teóricas como las experiencias prácticas no pueden ser traspuestas de un contexto a otro sin las debidas precauciones. No obstante, los aciertos y errores de este modelo son un aporte al debate sobre el mercado regulado de órganos y tejidos humanos, en la medida que se trata del único modelo efectivamente implementado que incluye algunas consideraciones éticas.

2. Apuntes históricos

Irán, también llamado Persia en la Antigüedad Clásica, tuvo un alto grado de desarrollo científico, económico, cultural y social durante todo el primer milenio A.C. Actualmente es un país en

desarrollo, ubicado en el suroeste de Asia (Oriente Medio), con una extensión de 1.65 millones de kilómetros cuadrados y una población de unos 75 millones de habitantes.

Su población es joven: una cuarta parte de la población tiene menos de 15 años, con una expectativa de vida de 72 años. El PIB per cápita se estima en 4.520 dólares en el año 2009, pero este valor varía con frecuencia debido a la fluctuación del precio del petróleo. La tasa de desempleo era del 10,5% y el índice de alfabetización del 85% en una estimación realizada en 2008. El gasto en salud representa el 5.5% del PIB.¹

En 1967 se realizó el primer trasplante de órganos, y en 1974 fue oficializado por el Ministerio de Salud y Educación Médica el primer centro de diálisis. Entre 1967 y 1985 sólo se realizaron 112 trasplantes de riñón. La situación era devastadora debido a la guerra con Irak, y el gobierno permitió y financió que los pacientes fueran trasplantados en el exterior. Cualquier paciente que presentara los documentos requeridos y tuviera un pariente con potencial para la donación de órganos en un país extranjero podría solicitar esa financiación. Así, entre 1980 y 1985, más de 400 pacientes viajaron a países europeos (principalmente Reino Unido) y a Estados Unidos con dinero gubernamental y recibieron trasplantes renales.²

En 1985 se crearon dos centros para trasplantes renales, con el objetivo de aminorar los problemas de las largas listas de espera. En los dos años siguientes, se realizaron 274 trasplantes. Pero a pesar de estos sucesivos intentos, el problema se agravaba: los elevados costos de los trasplantes en el exterior se habían vuelto insostenibles; muchos pacientes no tenían parientes dispuestos a donar en vida; la donación *post mortem* no estaba regulada y ni siquiera había un programa para tal modalidad. La suma de estos factores llevó al gobierno a establecer en 1988 un programa de donación renal inter-vivos entre no parientes remunerada.³ En 1997 se aprobó una Ley para regular los procedimientos de dicho programa, principalmente en relación a la actuación del gobierno y sus atribuciones económicas.⁴

El último gran cambio en el sistema de trasplantes iraní sucedió en el año 2000, por medio de la Ley de Trasplante de Órganos y Muerte Cerebral, que legalizó y reguló la donación de órganos después de la muerte cerebral. Esta ley enfrentó una serie de barreras antes de ser aprobada:

¹ GHODS, AHAD J.; SAVAJ, SHEKOUFEH. "Iranian model of paid and regulated living-unrelated kidney donation". *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, n. 1, 2006, p. 1137; MAHDAVI-MAZDEH, MITRA. "The Iranian model of living renal transplantation". *Kidney International*, n. 82, 2012, p. 627.

² GHODS, SAVAJ, *op. cit.*, p. 1137; MAHDAVI-MAZDEH, *op. cit.*, p. 628.

³ GHODS, SAVAJ, *op. cit.*, p. 1137; MAHDAVI-MAZDEH, *op. cit.*, p. 628.

⁴ LARIJANI, B.; ZAHEDI, F.; TAHERI, E. "Ethical and legal aspects of organ transplantation in Iran". *Transplantations Proceedings*, n. 36, 2004, p. 1242.

culturales, ya que existían dudas acerca de la conformidad con los preceptos del Islam; técnicas, relacionadas al momento y los requisitos para determinar la muerte cerebral, así como a los procedimientos médicos para esa modalidad de donación; y por último, barreras operativas, en la medida en que la estructura y la logística necesarias para la donación *post mortem* son mucho mayores cuando se compara con la donación inter-vivos.⁵

3. Procedimientos y características del sistema iraní de donación renal entre vivos

El sistema está a cargo de la Asociación de Pacientes en Diálisis y Trasplante, también conocida como Fundación Iraní de Pacientes Renales. Dicha fundación está formada por pacientes con enfermedades renales en etapa final y los potenciales donantes, ninguno de los cuales debe pagar por pertenecer a la asociación, ni perciben incentivos económicos por ello. No existe espacio para agencias intermediarias o corredoras en este modelo, ya que todo el trabajo de intermediación entre paciente y donante corre a cargo de la fundación. En 2006 la Fundación contaba con 302 unidades de diálisis, 25 centros de trasplante y 79 oficinas en todo el país.

El paciente renal en etapa final que desee participar en el programa debe pasar por una evaluación médica en la que recibe información sobre las ventajas de la donación realizada por parientes, así como el problema de la escasez de órganos provenientes de donantes fallecidos en el país. Si el paciente no tiene ningún pariente vivo dispuesto a donar y no desea someterse al proceso de donación *post mortem*, se procede a su derivación con la finalidad de encontrar un donante vivo y sin parentesco.

Los donantes potenciales deben ponerse en contacto con la asociación para manifestar su voluntad de donar órganos. Tanto el candidato al trasplante, como el potencial donante se registran sin ningún costo.⁶ En cuanto al donante potencial, si todo está en conformidad con los parámetros médicos exigidos, se aprueba su inclusión en el programa. Sin embargo, es necesario el consentimiento libre y esclarecido por parte del donante y de su cónyuge, o de un familiar cercano en caso que el donante no esté casado o casada. Dicha autorización del cónyuge o pariente es obligatoria.⁷

⁵ LARIJANI, B.; ZAHEDI, F.; TAHERI, E. *op. cit.*, p. 1241-1242; MAHDAVI-MAZDEH, *op. cit.*, p. 633.

⁶ GHODS; SAVAJ, *op. cit.*, p. 1137; MAHDAVI-MAZDEH, *op. cit.*, p. 629.

⁷ MAHDAVI-MAZDEH, *op. cit.*, p. 629.

Después del registro del paciente, se realizan pruebas en laboratorio y consultas médicas tanto con el paciente receptor del órgano como con el donante. El siguiente paso es la presentación de las partes, intermediada por la Fundación, para que se negocie el pago. La compensación económica debida al donante es doble: el gobierno contribuye con una remuneración de aproximadamente \$900 dólares, un año de seguro de salud y exención del servicio militar, y el receptor del órgano deberá ofrecer al donante una compensación extra. La negociación se realiza entre las partes y se define antes de la realización del trasplante. No existe una reglamentación sobre el precio que el receptor debe pagar, pero se establece una fiscalización para evitar precios excesivamente onerosos. Es importante mencionar la marcada presencia de las organizaciones de caridad en el modelo iraní. Si el receptor no tiene condiciones económicas para pagar esta recompensa adicional, dichas organizaciones lo ayudan para cumplir su parte de la compensación al donante.⁸

Después de la negociación y definición del pago al donante se realizan evaluaciones médicas adicionales: consultas con el nefrólogo, *crossmatch* y angiografías. Si está todo en conformidad, receptor y donante son derivados al centro de trasplante para la cirugía.⁹ La siguiente tabla describe el procedimiento completo:

⁸ FRY-REVERE, Sigrid. The truth about Iran. *The American Journal of Bioethics*, v. 14, n. 10, 2014, p. 38; MAHDAVI-MAZDEH, *op. cit.*, p. 629.

⁹ MAHDAVI-MAZDEH, *op. cit.*, p. 629.

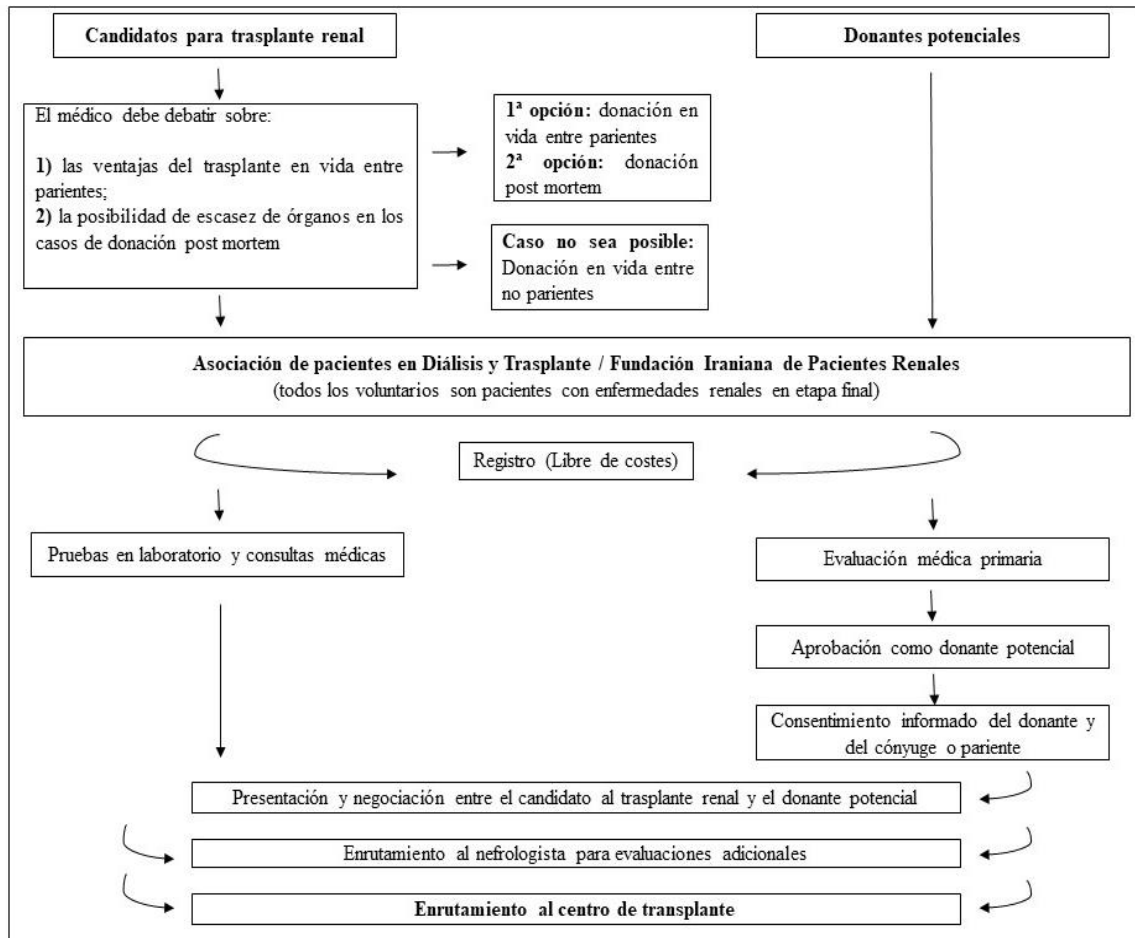


Tabla 1. Donación de riñones remunerada inter-vivos y sin parentesco en Irán. Fuente: Tabla elaborada por el autor.¹⁰

Los equipos de trasplante renal pertenecen a hospitales universitarios y todos los gastos hospitalarios son pagados por el Estado, que también subvenciona la totalidad de los medicamentos esenciales, ofreciéndolos a costo reducido para los pacientes. Es importante mencionar que en este sistema todos los pacientes con necesidad de trasplante renal son clasificados como “pacientes con enfermedades especiales” y se les cubre con un seguro médico. Las aseguradoras de salud y organizaciones de caridad mencionadas anteriormente desempeñan un papel subsidiario en el coste de los gastos adicionales.¹¹

Todo el procedimiento es rigurosamente supervisado por la Sociedad Iraní para el Trasplante de Órganos y el Ministerio de Salud y Educación Médica. Corresponde a cada

¹⁰ Elaborado en base a la información y diagramas presentados en GHODS; SAVAJ, *op. cit.*, p. 1138; MAHDAVI-MAZDEH, *op. cit.*, p. 629.

¹¹ GHODS; SAVAJ, *op. cit.*, p. 1138; MAHDAVI-MAZDEH, *op. cit.*, p. 629.

Universidad de Ciencias Médicas la fiscalización y regulación de los centros médicos de trasplantes renales.¹²

Por último, debe mencionarse que el programa excluye a las personas que no son iraníes: el gobierno cerró el acceso a los extranjeros en el año 1992.¹³

4. Resultados, aciertos y errores en la experiencia iraní

El principal resultado obtenido con la implementación del modelo iraní de donación recompensada fue la eliminación de las listas de espera para trasplantes renales en 1999. Hasta finales de 2005, se habían realizado 19.609 trasplantes renales, siendo 3.421 correspondientes a la donación en vida entre parientes, 15.365 a la donación en vida remunerada entre no parientes y 823 a la donación *post mortem*.

Es importante mencionar que la eliminación de las listas de espera no se debe sólo al éxito del programa de trasplante. El número de pacientes diagnosticados con enfermedades renales en etapa final es bastante menor en comparación con los países desarrollados, porque muchos pacientes viven en pequeñas aldeas y ciudades, lo que dificulta el diagnóstico. De esta manera, con menos pacientes diagnosticados, hay menos candidatos al trasplante renal, lo que facilita la intervención en esta problemática.¹⁴ De todos modos, la experiencia iraní mostró ser eficiente, logrando superar la demanda total en un corto período de tiempo.

Otro resultado interesante fue el aumento de la donación *post mortem* desde la aprobación de la Ley de Trasplante de Órganos y Muerte Cerebral. En 2000, se realizaron 1.421 trasplantes en esa modalidad, mientras que en 2010 se realizaron 2.285, prácticamente el doble. Como consecuencia, el porcentaje de la donación remunerada inter-vivos en relación al total de trasplantes ha disminuido, bajando del 86% en 2000, al 69% en 2010.¹⁵

El análisis de estos datos indica que un mercado regulado de órganos no acaba con el altruismo: una encuesta publicada en 2009 evidenció que la principal motivación para la donación sin parentesco en vida es económica pero también altruista, correspondiendo esta respuesta al

¹² GHODS; SAVAJ, *op. cit.*, p. 1138; MAHDAVI-MAZDEH, *op. cit.*, p. 629.

¹³ FRY-REVERE, *op. cit.*, p. 38.

¹⁴ GHODS; SAVAJ, *op. cit.*, p. 1139.

¹⁵ MAHDAVI-MAZDEH, *op. cit.*, p. 633.

60.8% de los entrevistados.¹⁶ Sin embargo, hay que recordar que en Irán no existía un programa de donación *post mortem* hasta el año 2000, lo que relativiza esta conclusión. Se podría cuestionar si la implementación de un mercado de órganos tendría el mismo efecto en un país con un programa de donación *post mortem* consolidado, como España.

Algunos autores indican que incluso con su posición geográfica y situación económica, Irán logró eliminar el mercado negro y el turismo de órganos. A pesar de que esa referencia consta en diversos artículos, no se encuentran muchas evidencias empíricas sobre el hecho, sobre todo en virtud de la dificultad de estandarización. La afirmación se deriva de que todo el proceso es intermediado por la Fundación Iraní de Pacientes Renales, lo que no deja espacio a agencias o corredores externos, así como por la limitación geográfica del programa de trasplantes. Pero dicha afirmación es problemática y poco clara. Por un lado, los economistas afirman que “un mercado abierto de órganos reduciría drásticamente el actual mercado negro en que algunas personas con necesidades de trasplante los realizan en los países más pobres, como Turquía, donde la prohibición contra la venta de órganos es negligente.”¹⁷ El razonamiento se puede entender de la siguiente manera: el mercado negro se entiende como el conjunto de actividades realizadas al margen del control estatal, que surge a partir de la prohibición, restricción o imposición de alguna práctica social. Así, es correcto afirmar que toda prohibición jurídica puede acarrear, en mayor o menor grado, la aparición de un mercado negro. Por lo tanto, la regulación del mercado tendría como consecuencia el debilitamiento o eliminación del mercado negro. Sin embargo, son escasas las evidencias empíricas de esta afirmación, imposibilitando un análisis más detallado y asertivo. Además, existen otros tipos de mercado negro más allá de aquel que surge de la prohibición, tal como se observa en la venta ilegal de cigarrillos por precios más competitivos incluso en mercados en los que su venta está permitida.

El problema de la explotación también es bastante reducido, pues además de no tener espacio para agencias y corredores externos, hay una preocupación por el consentimiento libre y esclarecido del donante y de su cónyuge o pariente cercano. La exigencia de ese consentimiento doble se justifica por la necesidad de evitar la existencia de presiones externas, así como certificar un consentimiento efectivamente informado. En este sentido, las encuestas apuntan que el nivel de escolaridad entre los donantes es, en su mayoría, de nivel medio (64%) y básico (24%).¹⁸ Esta

¹⁶ ROUCHI, Heidari A.; MAHDAVI-MAZDEH, M.; ZAMYADI, M. Compensated living kidney donation in Iran: donor's attitude and short-term follow up. *Iranian Journal of Kidney Diseases*, v. 3, n. 1, 2009, p. 36.

¹⁷ BECKER, Gary S. Should the purchase of organs for transplant surgery be permitted? *The Becker-Posner Blog*, 1 jan. 2006, p. 1, traducción nuestra.

¹⁸ GHODS; SAVAJ, *op. cit.*, p. 1140; ROUCHI; MAHDAVI-MAZDEH; ZAMYADI, *op. cit.*, p. 36.

información aumenta la probabilidad de que el consentimiento sea efectivamente esclarecido y libre.

Se suma a esto la frecuente fiscalización del procedimiento por diversas entidades: Sociedad Iraní para Trasplante de Órganos, Ministerio de Salud y Educación Médica, Universidades de Ciencias Médicas y el propio equipo médico de trasplante. Pero al mismo tiempo, este sistema de fiscalización estructurado en diversos niveles dificulta la investigación.

Otro argumento común a favor del modelo iraní es que tanto ricos como pobres tienen acceso al trasplante renal, lo que se comprueba con la eliminación de las listas de espera. El factor determinante es la acción de las organizaciones de caridad que pagan los gastos de aquellos que no pueden hacerlo. El Estado contribuye enormemente, haciéndose cargo de los costos hospitalarios, ofreciendo los medicamentos necesarios a precios reducidos, proveyendo de acceso a seguros de salud para pacientes de trasplante y diálisis, así como al compartir la remuneración con el donante.¹⁹

Es importante destacar también la importancia de las evaluaciones médicas durante todo el procedimiento, tanto para el donante como para el receptor. De esta manera, se reducen los daños físicos y psicológicos, al menos a corto plazo: se estima que el riesgo médico en la realización de la cirugía de trasplante en Irán es del 0.03%. En una encuesta realizada entre los años 1970 y 1989, de un total de 3.639 trasplantes, se registraron sólo dos muertes, una de ellas correspondía a un donante de 76 años en el momento de la cirugía.²⁰ Otra investigación revela que el 98% de 600 entrevistados por investigadores iraníes afirmaron estar completa o relativamente satisfechos antes de la realización de la cirugía.²¹

A pesar de estos aciertos del programa iraní, se evidencian fallos desde el punto de vista ético. La negociación directa entre donante y receptor abre la posibilidad para la explotación económica y la presión psicológica. La Asociación de Pacientes en Diálisis y Trasplante hace el papel de intermediario al presentar a las partes, pero corresponde solamente a ellas determinar los elementos a negociar. Aunque existe la fiscalización por la propia asociación, ese contacto directo puede generar consecuencias dañinas, especialmente en la población más vulnerable.

La exigencia de una recompensa adicional a ser pagada por el receptor también causa controversias. Aunque se alega que el sistema de trasplantes iraní se aplica a todos, sin distinción económica, su principal motor es la presencia de organizaciones de caridad durante todo el

¹⁹ GHODS; SAVAJ, *op. cit.*, p. 1140; MAHDAVI-MAZDEH, *op. cit.*, p. 630.

²⁰ MAHDAVI-MAZDEH, *op. cit.*, p. 630.

²¹ ROUCHI; MAHDAVI-MAZDEH; ZAMYADI, *op. cit.*, p. 36.

procedimiento. Sin embargo, en cualquier momento estas entidades pueden verse sobrecargadas, dejando a los menos favorecidos económicamente sin posibilidad de trasplante.

Una solución a estos problemas sería que el Estado pagara todos los costos, incluyendo la recompensa razonable.²² De esta manera, se evitaría el problema de la explotación derivada de la negociación directa entre las partes, así como el problema de la justicia distributiva y la equidad. El gran problema a ser analizado sería la viabilidad económica de Irán, país en desarrollo y con inestabilidad económica.

La ausencia de un sistema de registro y seguimiento a largo plazo es apuntado como el “talón de Aquiles” del modelo iraní.²³ De hecho, sin ese registro no es posible conocer las reales consecuencias económicas, psicológicas, físicas, culturales y sociales después del trasplante. La ausencia de seguimiento médico también es preocupante. Antes de la realización del trasplante, la evaluación médica y psicológica es constante, lo que no se sostiene después de la cirugía. Los estudios de Zargooshi causaron impacto en el debate sobre el sistema de donación remunerada sin parentesco en Irán. En su primer estudio empírico, investigó sobre las motivaciones para la donación recompensada de riñones y las relaciones entre donantes y receptores durante el proceso. Un primer hallazgo fue la dificultad para localizar a los donantes, ya que el 95% dió una dirección inexacta o falsa para el registro de los hospitales – ante el prejuicio y estigma social vinculado a esa práctica. Sin embargo, 150 donantes lograron ser localizados, de los cuales 100 se enmarcaban en el criterio de que la cirugía hubiera sido realizada hace dos o más años. Aquí se encuentra la mayor fortaleza de esta investigación en comparación a las otras, pues posibilita una perspectiva diferenciada.²⁴

En cuanto a la relación sostenida entre donante y receptor después del trasplante, se descubrió que en el 54% de los casos no hubo ningún tipo de relación, mientras que en el 36% de ellos se hicieron de una a cinco visitas. En el 65% de los casos en que hubo algún tipo de relación post-operatoria, el receptor no demostró ningún tipo de agradecimiento o gratitud, comportándose como un comprador del órgano. El 51% de los encuestados respondió que los sentimientos hacia el receptor eran de odio y rabia, un 29% de compasión y amor, mientras que el 20% no experimentaba ningún tipo de sentimiento. En cuanto a la motivación para la donación, para el 43% de los entrevistados fue exclusivamente económica, para el 40% fue económica con un componente menor de altruismo, para el 5% fue altruista con un menor elemento económico

²² MAHDAVI-MAZDEH, *op. cit.*, p. 632.

²³ MAHDAVI-MAZDEH, *op. cit.*, p. 632.

²⁴ ZARGOOSHI, Javaad. Iranian kidney donors: motivations and relations with recipients. *The Journal of Urology*, v. 165, 2001a, p. 386.

y sólo para el 3% fue altruismo. Por último, en respuesta a la pregunta: “¿Cuál es su opinión sobre la prohibición de la venta de órganos?”, el 76% de los donantes respondió que estaban de acuerdo.²⁵

Sin embargo, el estudio más relevante de Zargooshi fue el que investigó sobre la calidad de vida de los donantes, en base a un cuestionario aplicado a 300 de estos donantes, pasados entre 6 a 132 meses después del trasplante. Los resultados fueron alarmantes: imposibilidad de hacer seguimiento médico (79%); impactos negativos en el trabajo (65%); problemas familiares derivados del trasplante (68%), rechazo (43%) y aumento de los conflictos maritales (73%); sentimiento de aislamiento de la sociedad (70%); depresión post-operatoria (71%); ansiedad (60%); impacto en las habilidades físicas (60%); impacto en la energía física (80%). Además, la venta del riñón causó de pocas (20%) a muchas (66%) consecuencias económicas negativas. Por último, entre otros resultados, el 86% de los encuestados respondió que no venderían el riñón nuevamente y el 76% desalentaba fuertemente que potenciales donantes cometieran el error de donar sus órganos.²⁶

En base a las investigaciones de Zargooshi, Julian Koplin defiende la tesis de que los daños físicos, psicológicos, sociales y económicos sufridos en un mercado negro de órganos y tejidos humanos persisten, incluso en un mercado regulado y ético:

Yo argumento que eliminar las prácticas abusivas del mercado negro puede no eliminar las consecuencias negativas para los vendedores, demostrando que algunos de los daños sufridos pueden persistir incluso bajo un sistema bien regulado. Las investigaciones empíricas sobre las consecuencias en los vendedores de riñón no sólo demuestran una serie de daños físicos, psicológicos, sociales y de bienestar financiero, sino que también da razones para pensar que un sistema regulado podría reproducir esos daños. Llama la atención la variedad de preocupaciones que los que defienden la venta de riñones descuidan: que los riesgos de la nefrectomía pueden ser mayores para los desesperadamente pobres que para los relativamente afluentes; que proveer seguimiento médico no garantiza que los donantes van a recibirlo; que muchos donantes experimentan depresión, ansiedad, estigma y aislamiento social como consecuencia de

²⁵ ZARGOOSHI, *op. cit.*, p. 387.

²⁶ ZARGOOSHI, Javaad. Quality of life Iranian kidney “donors”. *The Journal of Urology*, v. 166, 2001b, p. 1790.

*la venta; y que recibir el pago íntegro contribuye poco a proteger contra los problemas a largo plazo para encontrar y mantener el empleo.*²⁷

Al final de su trabajo, Koplin concluye que un mercado de órganos y tejidos humanos, ya sea regulado o no, acaba por dejar a los vendedores en una situación peor que antes de la venta, principalmente por los daños que genera este tipo de mercado.²⁸

Las investigaciones de Zargooshi son muy cuestionadas en diversos aspectos. El primero se refiere a la delimitación geográfica del estudio, correspondiente únicamente a la región de Kermanshah, una de las más devastadas en términos económicos. Además, los datos corresponden, en su mayoría, al período entre 1980 y 1990, antes de la aprobación de la Ley regulando la actuación del gobierno en el sistema de donación inter-vivos sin parentesco. De ese modo, el estudio sería sobre un mercado legal, pero no regulado —por lo tanto, más cercano al defectuoso escenario del mercado negro. Los datos quedaron desactualizados, una vez que el sistema iraní evolucionó desde su aprobación en 1988. Así, según Sigrid Fry-Revere,

*dependen de los datos limitados de Zaragooshi para describir el actual sistema iraní de donación recompensada es como generalizar sobre el estado de la asistencia médica en los Estados Unidos de hoy basado en datos recogidos hace veinte años en Alabama rural.*²⁹

También se apunta la falta de rigor científico en los estudios de Zaragooshi, que cita periódicos prohibidos en sus referencias.³⁰

Por último, la divergencia con otras investigaciones dificulta el análisis de las consecuencias de este modelo. Un ejemplo es el estudio ya mencionado de Alireza Rouchi *et al.*, indicando un índice de 86,5% de completa satisfacción antes de la cirugía y ningún relato de mortalidad o graves complicaciones entre los donantes.³¹ Glenn Cohen indica tres posibilidades para estas divergencias: el período de recolección de datos (siendo la investigación de Rouchi más reciente) lo que puede representar un nuevo grupo de pacientes o la implementación de cambios regulatorios; el momento de la aplicación de cuestionarios, antes de la cirugía (Rouchi) o después de la cirugía (Zargooshi); y, por último, el modo de aplicación de los cuestionarios, interfiriendo o

²⁷ KOPLIN, Julian. Assessing the likely harms to kidney vendors in regulated organ markets. *The American Journal of Bioethics*, v. 14, n. 10, 2014, p. 8, traducción nuestra.

²⁸ KOPLIN, *op. cit.*, p. 14.

²⁹ FRY-REVERE, *op. cit.*, p. 38, traducción nuestra.

³⁰ ARAMESH, Kiarash. A closer look at the Iranian model of kidney transplantation. *The American Journal of Bioethics*, v. 14, n. 10, p. 35.

³¹ ROUCHI; MAHDAVI-MAZDEH; ZAMYADI, *op. cit.*, p. 36.

ejerciendo presión en los donantes —en la investigación de Rouchi, el cuestionario fue aplicado por enfermeras, mientras que en la investigación de Zargooshi, el cuestionario fue respondido por el donante de manera solitaria o, cuando era necesario con la ayuda del propio investigador.³²

De todos modos, otros estudios apuntan fragilidades en el sistema iraní de donación recompensada. En una encuesta realizada con 500 receptores y donantes, Ghods y Savaj concluyeron que el 84% de los donantes recompensados de riñones en Irán eran pobres y el 16% eran de clase media, mientras que el 50,4% de los receptores eran pobres y el 36,2% eran de clase media.³³ Si, por un lado, esos datos excluyen el argumento de la explotación de los pobres por los ricos, por otro demuestran que se trata de un modelo que gira en torno a la pobreza.

Otros datos contribuyen al debate. A partir de la investigación de Rouchi, Mahdavi-Mazdeh y Zamyadi es posible trazar un perfil del donante iraní. La encuesta publicada en 2009 se realizó a partir del envío de cuestionarios a 25 centros de trasplante, obteniendo la respuesta de 600 donantes recompensados. Además de las conclusiones mencionadas a lo largo del capítulo, se destacan las siguientes: el 94% de las donaciones se hicieron entre personas sin parentesco; el 85% de los donantes correspondía al sexo masculino; 79.9% estaban casados; 82.6% no tenían seguro de salud. En cuanto al trabajo, el 22.5% eran desempleados; el 33% trabajaba a tiempo parcial; y el 27.9% trabajaban a tiempo completo. La renta media de los donantes era correspondiente a US \$ 175 y el 82% de éstos vivían de alquiler.³⁴

5. Conclusión

A partir del estudio de los principales resultados, aciertos y errores de la experiencia iraní de donación recompensada de riñones sin parentesco, las conclusiones se muestran poco nítidas.

Por un lado, se percibe una preocupación con los dilemas éticos en torno a un mercado regulado de órganos: la restricción del área geográfica, la necesidad de consentimiento libre y esclarecido, el continuo seguimiento y evaluación médica, el soporte económico estatal, el acceso paritario al sistema, y la fiscalización en diversos niveles comprueban la prudencia del modelo iraní. Además, se obtuvieron buenos resultados desde su aprobación, especialmente la eliminación de las listas de espera y el debilitamiento del mercado negro.

³² COHEN, I. Glenn. A fuller Picture of organ markets. *The American Journal of Bioethics*, v. 14, n. 10, 2014, p. 19.

³³ GHODS; SAVAJ, *op. cit.*, p. 1140

³⁴ ROUCHI; MAHDAVI-MAZDEH; ZAMYADI, *op. cit.*, p. 35-36.

Por otro lado, diversos problemas debilitan el modelo adoptado en Irán: la negociación directa entre donante y receptor facilita la explotación; la necesidad del pago adicional por el receptor puede ocasionar desigualdades y falta de oportunidad para todos; la falta de registro y ausencia de seguimiento médico después del trasplante demuestran falta de cuidado a los efectos posteriores al procedimiento quirúrgico. De todos modos, el principal cuestionamiento al programa iraní se refiere a los daños posteriores que la donación recompensada puede causar a sus participantes. Los estudios de Zargooshi, aunque cuestionados, son preocupantes, ya que afirman la presencia de daños físicos, psicológicos, sociales y económicos en este modelo.

De este modo, se entiende que el sistema iraní logra debilitar diversas objeciones al mercado regulado de órganos y tejidos humanos, a pesar de que todavía posee fallas desde el punto de vista ético, principalmente en relación a los daños posteriores al procedimiento. No obstante, como se mencionó al principio del artículo, las experiencias no pueden trasponerse de un contexto a otro sin las debidas precauciones. Al final, Irán es un país en desarrollo, con características culturales, sociales y económicas únicas, habiendo pasado por largos períodos de guerra. Así, en otros contextos, los resultados pueden ser diferentes, para bien y para mal.

En su mayoría, la literatura consultada concluye en enaltecer los aciertos del modelo iraní, pero apuntan desafíos que deben ser superados. Esta es también la dirección tomada en la investigación: a pesar de los aciertos del sistema iraní, todavía existen diversos aspectos que necesitan ser perfeccionados y, principalmente, evidenciados de manera clara y precisa antes de ser defendidos como la gran solución al problema de la escasez de órganos.

Referencias

- ◆ ARAMESH, K. "A closer look at the iranian model of kidney transplantation". *The American Journal of Bioethics*, v. 14, n. 10, 2014.
- ◆ BECKER, G.S. "Should the purchase of organs for transplant surgery be permitted?" The Becker-Posner Blog, 1 jan. 2006. Disponível em: <<https://goo.gl/nCenxg>>. Acesso em 1 jun. 2016.
- ◆ COHEN, I. G. "A fuller Picture of organ markets", *The American Journal of Bioethics*, v. 14, n. 10, 2014.
- ◆ FRY-REVERE, S. "The truth about Iran". *The American Journal of Bioethics*, v. 14, n. 10, 2014.
- ◆ GHODS, A. J.; SAVAJ, S. "Iranian model of paid and regulated living-unrelated kidney donation". *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, n. 1, 2006.

- ◆ KOPLIN, J. "Assessing the likely harms to kidney vendors in regulated organ markets". *The American Journal of Bioethics*, v. 14, n. 10, 2014.
- ◆ LARIJANI, B.; ZAHEDI, F.; TAHERI, E. "Ethical and legal aspects of organ transplantation in Iran". *Transplantations Proceedings*, n. 36, 2004, p. 1242.
- ◆ MAHDAVI-MAZDEH, M. "The Iranian model of living renal transplantation". *Kidney International*, n. 82, 2012.
- ◆ PAJOUHI, A. *et al.* "Paid living kidney transplantation in Iran: rethinking the challenges". *American Journal of Bioethics*, v. 14, n. 10, 2014.
- ◆ ROUCHI, HEIDARI A.; MAHDAVI-MAZDEH, M.; ZAMYADI, M. "Compensated living kidney donation in Iran: donor's attitude and short-term follow up". *Iranian Journal of Kidney Diseases*, v. 3, n. 1, 2009.
- ◆ ZARGOOSHI, J. "Iranian kidney donors: motivations and relations with recipients". *The Journal of Urology*, v. 165, 2001a.
- ◆ _____ "Quality of life Iranian kidney 'donors'". *The Journal of Urology*, v. 166, 2001b.

Fecha de recepción: 30 de abril de 2018

Fecha de aceptación: 22 de mayo 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

Il consenso informato: i mutevoli rilievi penali della sua assenza nei trattamenti medici arbitrari e della sua presenza in caso di disposizioni anticipate di trattamento

Informed consent: the changing criminal reliefs of its absence in arbitrary medical treatments and its presence in case of early treatment provisions

Consentimiento informado: los cambios penales en su ausencia en los tratamientos médicos arbitrarios y de su presencia en caso de voluntades anticipadas

Consentiment informat: els canvis penals en la seva absència en els tractaments mèdics arbitraris i de la seva presència en cas de voluntats anticipades

ALICE CAPUTO *

* Alice Caputo. Avvocato e professore a contratto di Diritto Penale, Scuola di Specializzazione per le Professioni Legali (SSPL) dell'Università di Salerno, Italia. E- mail: alicecpt@alice.it.

Copyright (c) 2018 Alice Caputo



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Riassunto

Nella relazione medico-paziente, il consenso informato del malato ha assunto, negli ultimi anni, un ruolo così rilevante da stravolgere spesso il sistema di responsabilità penale del medico in caso di intervento senza consenso, anche in caso di esito fausto. Vi sono state anche proposte legislative sull'introduzione del reato di intervento medico arbitrario e la questione sembra, ancora, tutt'altro che chiusa. Così come, attualmente, è al vaglio del Parlamento una proposta legislativa sulle disposizioni anticipate di trattamento, tutta incentrata sul consenso del paziente, che può non essere prestato o se già dato revocato anche per trattamenti medici quali la nutrizione e l'idratazione artificiali, con relativa esenzione da ogni responsabilità civile e penale per il medico. E' evidente che una tale enfaticizzazione del consenso informato, da evoluzione fortemente sentita per coinvolgere il paziente nella cura, sta imboccando una strada pericolosa che rischia di svuotare completamente l'alleanza terapeutica medico-paziente che si gioca, pur sempre, sul campo della cura e della vita.

Parole chiave: consenso informato; responsabilità penale; intervento medico arbitrario; alleanza terapeutica; disposizioni anticipate di trattamento; interruzione dei trattamenti medici.

Abstract

In recent years, informed consent of the patient has assumed such an important role in the physician-patient relationship that it has changed the system of criminal liability of the physician in case of intervention without consent, even in cases with successful results. There have also been legislative proposals to introduce the crime of arbitrary medical intervention, making it difficult to find a solution to this conflict. At present, the Italian Parliament is examining a draft bill on advanced directives, focusing on patient consent, which may not be given, or may be revoked after they have been given, also for treatments such as artificial nutrition and hydration, exempting the doctor from all civil and criminal liability. It is evident that such an emphasis on informed consent, which involves the patient in his treatment, is taking a dangerous path that can completely empty the doctor-patient therapeutic alliance played out in the field of medical care.

Keywords: informed consent; criminal responsibility; arbitrary medical intervention; therapeutic alliance; anticipated treatment dispositions; interruption of medical treatment.

Resumen

En los últimos años, el consentimiento informado del paciente ha asumido un papel tan importante en la relación médico-paciente, que ha cambiado el sistema de responsabilidad penal del médico en caso de intervención sin consentimiento, incluso en casos con resultados exitosos. También ha habido propuestas legislativas para introducir el delito de intervención médica arbitraria, pareciendo muy difícil encontrar una solución a este conflicto. En la actualidad, el Parlamento italiano examina una propuesta de ley sobre voluntades anticipadas, centradas en el consentimiento del paciente, que pueden no prestarse, o revocarse después de haberse dado, también para tratamientos como la nutrición y la hidratación artificial, eximiendo de toda responsabilidad civil y penal al médico. Es evidente que tal énfasis en el consentimiento informado, que involucra con tal fuerza al paciente en su tratamiento, está tomando un camino peligroso que puede vaciar por completo la alianza terapéutica médico-paciente que se juega en el campo de la atención médica.

Palabras clave: consentimiento informado; responsabilidad penal; intervención médica arbitraria; alianza terapéutica; voluntades anticipadas; interrupción del tratamiento médico.

Resum

En els últims anys, el consentiment informat del pacient ha assumit un paper tan important en la relació metge-malalt que ha canviat el sistema de responsabilitat penal del metge en cas d'intervenció sense consentiment, fins i tot en casos amb resultats reeixits. També hi ha hagut propostes legislatives per introduir el delict d'intervenció mèdica arbitrària, tot i que sembla molt difícil trobar una solució a aquest conflicte. En l'actualitat, el Parlament italià examina una proposta de llei sobre disposicions avançades de tractament (voluntats anticipades), centrades en el consentiment del pacient, i que tant poden no existir com revocar-se després d'haver-se manifestat, incloent-hi també tractaments com la nutrició i la hidratació artificial, eximint de tota responsabilitat civil i penal al metge. És evident que tal èmfasi en el consentiment informat, que involucra amb el pacient en el seu tractament, està prenent un camí perillós que pot buidar per complet l'al·iança terapèutica metge-malalt en el camp de l'atenció mèdica.

Paraules clau: consentiment informat; responsabilitat penal; intervenció mèdica arbitrària; aliança terapèutica; voluntats anticipades; interrupció del tractament mèdic.

1. Introduzione: da uno squilibrio ad un altro squilibrio

All'art. 32 della Costituzione italiana si legge che: *“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.*

Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”.

L'art. 32 Cost. contiene, infatti, l'affermazione solenne dei principi generali della tutela della salute, nella duplice accezione, di fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività (1° comma), e della volontarietà del trattamento sanitario (2° comma). In base a questo secondo principio, più precisamente, nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge, che non può in ogni caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana. Di regola, pertanto, nessun trattamento medico è praticabile sul paziente senza il suo consenso. Il principio della volontarietà, espressione dell'inviolabilità della persona, trova puntuale riconoscimento anche nei principali documenti comunitari e internazionali. La Convenzione sui diritti dell'uomo e della biomedicina di Oviedo del 2007 sancisce, infatti, che un trattamento sanitario può essere praticato se la persona interessata abbia prestato il proprio consenso libero ed informato. Allo stesso modo, nella Carta dei Diritti fondamentali dell'UE del 2000, all'art. 3 si legge che: *“Nell'ambito della medicina e della biologia deve essere rispettato il consenso libero ed informato della persona interessata”.* Così anche la Carta Europea dei diritti del malato, all'art. 4, rubricato: *“Diritto al consenso”*, sancisce che: *“Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutte le informazioni che possono metterlo in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alle sperimentazioni”.*

Per l'attuazione di tale principio della volontarietà, così come per gli altri proclamati dalla Costituzione a tutela della persona e dotati di una parimenti marcata rilevanza sociale, è stato necessario il trascorrere di parecchio tempo e il maturare di una serie di condizioni favorevoli nel sistema, culturali prima che economiche e giuridiche, affinché potesse effettivamente ricondursi al paziente la decisione in ordine al trattamento medico. La volontarietà, infatti, deve valutarsi sia nella decisione se affrontare o non affrontare un determinato intervento medico, ma anche nella definizione degli specifici contenuti e delle modalità di esecuzione dell'intervento stesso. La libertà di scelta terapeutica del paziente, in sostanza, si concreta nella combinazione di tali profili, per quanto effettivamente rimessi all'autonomia dei singoli dalla legge e, soprattutto, dal contesto complessivo del sistema. Il consenso del paziente, in un non lontano passato, si calava in contesti culturali e professionali fortemente autoritari e chiusi, che lasciavano minimi spazi operativi

all'esplicazione dell'autonomia del paziente stesso, nell'osservanza delle prescrizioni restrittive dell'ordinamento. Prevalsa una logica del tutto pubblicistica nella tutela della salute, funzionale alla realizzazione di finalità di carattere generale, per tanti aspetti, trascendenti la volontà del singolo paziente. Nel rapporto con il paziente assumeva un ruolo preminente il medico, esclusivo interprete delle leggi della medicina, unico dispensatore delle cure finalizzate alla salvaguardia della vita e della salute. L'autoritarismo, altrimenti detto paternalismo, del sistema si traduceva, con riferimento alla posizione del medico, nell'attribuzione di una forte supremazia, quasi, una vera e propria potestà curativa, verso il paziente, che ancora traspare dal linguaggio corrente¹. La traduzione dei precetti costituzionali in regole rispettose delle essenziali prerogative della persona destinataria del trattamento medico si dipana in un lungo e tormentato processo evolutivo, tuttora in corso². Tale evoluzione ha portato ad una lenta valorizzazione del consenso informato alla cura del paziente in un'ottica di rafforzamento dell'alleanza terapeutica medico-malato per una decisione condivisa. La definizione di alleanza terapeutica racchiude l'assenza di asimmetria nel rapporto tra medico e paziente che li unisce, altrimenti contraddistinto dalla prevalenza del ruolo del curante, il medico, e che racchiude in sé, pertanto, i contenuti del nuovo equilibrio. Il paziente, allora, non è più semplicemente guidato dal medico, ma coinvolto nelle decisioni che lo riguardano nella cura.

Così come affermato da autorevole dottrina³, il consenso informato ha segnato il passaggio dalla concezione paternalistica dei doveri del medico, benefattore e onnidecidente, alla moderna concezione personalistica dei diritti del paziente, che si pone al centro del rapporto medico malato e della struttura sanitaria, come portatore di propri fondamentali diritti. Nonostante ciò, negli ultimi anni, l'importanza del consenso informato, nei vari ordinamenti giuridici, nei dibattiti pubblici e giurisprudenziali, ha assunto un tale rilievo da riportare il rapporto medico-malato e l'alleanza terapeutica che li lega in una nuova forma di squilibrio, diametralmente opposta rispetto alla prima: la preponderanza *tout court* del consenso del paziente, con conseguente svilimento della figura del medico. Si è passati da uno squilibrio ad un altro squilibrio, dal paternalismo del medico all'enfatizzazione della scelta del malato, scelta anche di non volersi curare, creando preoccupanti risvolti futuri: dall'eccessiva contrattualizzazione e burocratizzazione della relazione tra medico e paziente, fino a giungere alla legittimazione a rifiutare le cure, con possibili e probabili derive di natura eutanassica, legate all'interruzione dei

¹ Cfr. I. Cavicchi, *La clinica e la relazione*, Torino, Bollati Boringhieri, 2004.

² Per una ricostruzione completa dell'evoluzione in tema di consenso informato si rimanda a A. Santuosso, *Il consenso informato*, Milano, Cortina, 1995.

³ F. Mantovani, *Il consenso informato: pratiche consensuali*, in Riv. It. Med. Leg., 2000, p. 9.

trattamenti medici. Un nuovo colpo all'alleanza medico-malato che, pur contemplando la condivisione delle scelte terapeutiche, ha, intrinsecamente, da sempre, come fine ultimo la cura e la vita del malato. In questa lavoro, si tenterà di ricostruire, senza alcuna pretesa di esaustività, l'evoluzione della rilevanza del consenso informato in ambito penale, sia in caso di intervento medico arbitrario sia in caso di sospensione del trattamento medico per revoca del consenso nella nuova proposta legislativa sulle disposizioni anticipate di trattamento, cercando di lasciare intravedere, di conseguenza, le connessioni, sempre più strette, tra il consenso informato del paziente e la responsabilità penale del medico.

2. Gli sviluppi giurisprudenziali e dottrinali del rilievo penale del mancato consenso informato

Con la sentenza n. 438/2008, la Corte Costituzionale ha chiaramente affermato che il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi dalla Costituzione, in particolare, agli artt. 2, 13 e 32. Esso rappresenta la sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello alla salute e quello all'autodeterminazione. L'intervento sul paziente, quindi, può essere posto in essere solo se si è in presenza del consenso di quest'ultimo: per tale ragione, come si è visto, non si parla più di "diritto", ma di facoltà di curare da parte del medico. Il consenso, pertanto, non funge da scriminante di un comportamento formalmente tipico ma da presupposto di liceità dello stesso trattamento medico che non può assolutamente avvenire contro la volontà del malato. Il consenso deve pervenire dalla persona legittimata e cioè dal paziente stesso o dal suo legale rappresentante; deve essere attuale al momento dell'intervento, essendo lo stesso, fino a che il trattamento non sia concretamente iniziato, sempre revocabile; e soprattutto, deve essere informato. In tale ottica, la libertà di cura è tutelata anche dalla normativa penale, tant'è che il medico che sottopone una persona ad un trattamento medico senza il suo consenso, ai sensi dell'art. 610 c. p., commette reato di violenza privata, in quanto con la sua azione costringe il paziente a fare qualcosa che lo stesso non vuole fare⁴. In verità, la configurabilità del reato più appropriato in caso di attività medica arbitraria è stata ampiamente dibattuta.

Oggetto di questo intenso dibattito, sia in dottrina che in giurisprudenza, è proprio il titolo della responsabilità del sanitario per intervento chirurgico arbitrario, ovvero non consentito, in

⁴ Cfr. C. Lega, Manuale di bioetica e deontologia medica, Milano, 1991.

quanto privo del consenso del paziente. Così come da tempo è dibattuto il valore del consenso informato come scriminante. Si è soliti distinguere se dall'intervento chirurgico non consentito, in quanto mancante il consenso, sia derivato un esito fausto o un esito infausto. La giurisprudenza più risalente, con la nota sentenza Massimo⁵ ha affermato che l'attività medico chirurgica è illecita a prescindere dall'esito, non potendosi ignorare il diritto di ognuno di privilegiare il proprio stato attuale, reputando configurabile la fattispecie di lesioni dolose in caso di esito fausto o infausto e di omicidio preterintenzionale, in caso di esito mortale. A sostegno di questa impostazione, si osserva che la nozione di malattia prescinde dalla valutazione dell'incidenza dell'intervento sulla salute del soggetto e che, pertanto, qualsiasi intervento, anche se migliorativo, si presta ad essere inquadrato nel concetto di lesione. Intendendo come malattia qualsiasi alterazione anatomica o funzionale dell'organismo, pienamente integrato dal taglio operatorio. Essendo l'attività medica illecita a prescindere, in caso di mancanza delle due uniche scriminanti di rilievo, il consenso informato o lo stato di necessità, per sottolineare la gravità del fatto, è necessario ritenere lecita la configurabilità del reato di lesioni dolose o, nel caso di morte del paziente, del reato di omicidio preterintenzionale.

Si tratta di un orientamento molto severo, che fa del consenso informato la scriminante che rende lecita l'attività medico chirurgica, illecita a prescindere, facendo rientrare come titolo di responsabilità dell'attività medica arbitraria reati distanti da quell'alleanza terapeutica che ha come fine la cura del malato. Contro questa impostazione, la dottrina⁶ più recente ha criticamente osservato che essendo il concetto di malattia un elemento extra penale della fattispecie, esso deve essere tratto dalla scienza medica, in virtù della quale è malattia solo una menomazione funzionale della salute e non certo un intervento migliorativo. Del resto, anche sul piano dell'elemento soggettivo, si osserva criticamente, che la tesi tradizionale espressa dalla sentenza Massimo dilata eccessivamente il carattere generico del dolo delle lesioni; si ritiene, al contrario, che per configurare il dolo occorre comunque un *animus ledendi*. Cosicché un intervento chirurgico, non consentito, con esito fausto non può integrare, né sul piano oggettivo, né su quello soggettivo, il delitto di lesioni dolose ex art. 82 c.p. Si ritiene, però, che l'intervento, per quanto abbia esito fausto, leda comunque la libertà di autodeterminazione del paziente ed integri pur sempre il delitto di violenza privata.

⁵ Ass. Firenze 18 ottobre 1990, confermata poi anche in Cass. con sent. 13 maggio 1992 n. 5639 nella quale si legge che: "Solo il consenso può escludere l'antigiuridicità del fatto e rendere l'atto legittimo oltre allo stato di necessità, unica altra scriminante che può operare nelle ipotesi di atto medico chirurgico. Inoltre, rifiuta ogni interpretazione analogica, negando l'esistenza di cause di giustificazione non codificate, riferite alla finalità pur sempre terapeutica perseguita dal chirurgo".

⁶ Fra tutti, F. Mantovani, Diritto penale – Parte speciale, vol. I, 2013, Padova, p.110 ss.

Tale severità non è sfuggita neppure alla giurisprudenza, successiva alla sentenza Massimo, che con la sentenza Barese del 2001⁷ ha ritenuto non configurabile il reato di omicidio preterintenzionale perché l'elemento richiesto per tale delitto è non il dolo generico, ma per quanto riguarda l'evento non voluto, il dolo diretto o intenzionale. In questa pronuncia, la giurisprudenza non precisa il concetto di malattia ex art. 582 c.p., ma cerca comunque di mitigare il precedente orientamento non enfatizzando eccessivamente il consenso, che resta sì scriminante, ma applicabile nei limiti dell'art. 5 c.c.

Successivamente, in un'altra pronuncia⁸, la giurisprudenza si riallinea ai rilievi interpretativi dell'indirizzo più risalente e più rigido, ritenendo configurabile, in caso di mancanza del consenso, il delitto di lesioni personali poiché qualsiasi intervento chirurgico, anche se eseguito a scopo di cura e con esito fausto, implica il compimento di atti che, nella loro materialità, estrinsecano l'elemento oggettivo di detto reato, ledendo l'integrità corporea del soggetto. Ma il dibattito in giurisprudenza resta ondivago, perché in un'altra pronuncia⁹ il rilievo del consenso informato viene marginalizzato completamente in quanto la pratica sanitaria e, specialmente, quella chirurgica, salvo ipotesi dalle quali esula l'intento di tutela della salute, è sempre obbligata da uno stato di necessità generale, per così dire istituzionalizzato, intrinseco all'attività terapeutica e, pertanto, la responsabilità penale dell'attività medica arbitraria, priva del consenso del paziente, sia con esito fausto che con esito infausto, non ha rilevanza.

Le Sezioni Unite della Corte di Cassazione con sentenza n. 2437/2009¹⁰ sono intervenute per stabilire se abbia o meno rilevanza penale, sotto il profilo delle fattispecie di lesioni personali o di violenza privata, la condotta del medico che sottoponga il paziente, in mancanza di valido consenso informato, ad un trattamento chirurgico, pure eseguito nel rispetto dei protocolli e delle *leges artis* e conclusosi con esito fausto. Le Sezioni Unite hanno affermato che, ove il medico sottoponga il paziente ad un trattamento chirurgico diverso da quello in relazione al quale era stato prestato il consenso informato e tale intervento, eseguito nel rispetto dei protocolli e delle *legis artis*, si sia concluso con esito fausto, nel senso che dall'intervento stesso è derivato un apprezzabile

⁷ Cass. 9 marzo 2001, n. 1572.

⁸ Cass. 11 luglio 2001, sent. n. 35822, nota come vicenda Firenzani.

⁹ Ci si riferisce a Cass. 29 maggio 2002, n. 3122, nella quale si legge che: "La condotta del medico può integrare gli estremi di una fattispecie di reato solo quando il chirurgo si avventi per gratuità malavagità o per odio verso il malcapitato, ipotesi definita "romanzesca".

¹⁰ Cass. 21 gennaio 2009 sent. n. 2437. Per un approfondimento sui rilievi critici più rilevanti si rimanda a F. Viganò, Omessa acquisizione del consenso informato del paziente e responsabilità penale del chirurgo: l'approdo (provvisorio?) delle Sezioni Unite, in Cass. Pen., 2009, p.1803.

miglioramento delle condizioni di salute, in riferimento, anche alle eventuali alternative ipotizzabili e senza che vi fossero indicazioni contrarie da parte del paziente medesimo, tale condotta è priva di rilevanza penale, tanto sotto il profilo della fattispecie di cui all'art. 582 c. p. di lesioni personali che sotto il profilo della fattispecie del reato di violenza privata, di cui all'art. 610 c. p.

La conclusione della Suprema Corte evita di dare rilevanza penale ad un fatto che non ha generato una malattia nel paziente. Si evita, pertanto, di paralizzare eccessivamente l'operato del medico e si tiene presente che il delitto di lesioni è reato con evento di danno, la cui sanzionabilità non può prescindere dal danno stesso, da escludere in caso di esito fausto.

Tale orientamento dal 2009 è stato confermato da altre pronunce giurisprudenziali successive¹¹, dando rilievo, pertanto, alla mancanza del consenso, solo in caso di attività medica arbitraria con esito infausto.

Resta, comunque, una questione da non ritenere completamente chiusa. La difficoltà nel ricondurre l'intervento medico arbitrario in una tipologia di reato già esistente nel codice penale, così come emerso nel ripercorrere il vivace dibattito giurisprudenziale, da sempre alimenta la questione sulla possibile introduzione di una fattispecie *ad hoc* per colmare il vuoto di tutela, così come previsto in altri ordinamenti, in particolare in Austria e in Portogallo. Infatti, in questi due ordinamenti è stata introdotta una fattispecie di reato *ad hoc* per il trattamento medico arbitrario, inserendola, in entrambi i casi, nei reati contro la libertà morale. Su questa scia, anche in Italia si è lungamente discusso sull'introduzione di un reato specifico per punire l'intervento medico arbitrario. In particolare, nel progetto di riforma Pagliaro del 1992 si è sostenuta la necessità dell'introduzione di una norma incriminatrice specifica sul trattamento medico arbitrario da inserire nei delitti contro la libertà morale, con procedibilità a querela e con esclusione della punibilità in caso di esito fausto. Nel 1999 la Commissione Grosso ha fatto un passo indietro, sottolineando l'opportunità di non inserire un reato *ad hoc* per non irrigidire una disciplina che andrebbe, invece, riservata ai canoni, già esaminati, della prassi e della giurisprudenza, per la estrema delicatezza delle questioni connesse al consenso informato. Del resto, un tale allargamento del rilievo penale delle violazioni in tema di consenso informato, così enfatizzato, non costituisce una reale tutela del diritto alla salute del malato, in quanto il medico, in questa eccessiva enfaticizzazione del consenso anche, per esempio, in caso di esito fausto, potrebbe relegare la relazione medico-malato ad una eccessiva contrattualizzazione o cedere ad atteggiamenti tipici della medicina difensiva, fortemente pregiudizievoli per la salute del paziente.

¹¹ Cfr. Cass. 20 aprile 2010; n. 21799, Cass. 6 settembre 2011 sent. n. 33136; Cass. 26 marzo 2014, n. 24918.

3. Recente proposta di legge recante norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (a.c. 1142- A)

Attualmente, il ruolo del consenso informato ha assunto nuova rilevanza in relazione alle disposizioni anticipate di trattamento alla luce di una recente proposta di legge al vaglio del Parlamento. Si tratta di un articolato breve, contenente disposizioni volte a regolare l'espressione del consenso del paziente a determinate cure, soprattutto in alcuni casi eticamente sensibili: il fine vita. Si tratta, infatti, della disciplina del consenso come espressione di legittimazione o revoca dei trattamenti medici nei casi di perdita della capacità di intendere e di volere. L'obiettivo della legge è enunciato all'art. 1 e riguarda la tutela della vita e della salute dell'individuo. Viene riconosciuto il diritto di rifiutare qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario, il diritto di revocare il consenso prestato anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento, incluse la nutrizione e l'idratazione artificiali.

Importante conseguenza, di rilievo penale, di tale novità legislativa¹², riguarda l'esenzione da ogni responsabilità civile e penale da parte del medico che avrà rispettato la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciarvi, fermo restando il limite dell'inesigibilità di trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche assistenziali e l'obbligo da parte del medico di assicurare, nelle situazioni di emergenza o di urgenza, l'assistenza sanitaria indispensabile, ove possibile nel rispetto della volontà del paziente (comma 7 e 8 dell'art. 1). E' stato osservato¹³ che tale proposta di legge si inserisce al crocevia dei rapporti tra diritto alla salute, consenso informato e libertà di autodeterminazione nelle scelte terapeutiche, anche di fine vita. Si tratterebbe del riconoscimento del ruolo decisivo rivestito dal consenso del paziente al trattamento medico.

¹² Sulla necessità dell'introduzione di una legge che disciplini la possibilità da parte del paziente di negare il consenso al proseguimento delle cure in determinati casi anche nell'ordinamento spagnolo cfr. CASADO M., ROYES, A. (Coords.), *Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos: declaración sobre la eutanasia*, 2003, Observatori de Bioètica, Universitat de Barcelona p. 13. Per un approfondimento puntuale e specifico sull'impatto delle DAT nel dibattito etico cfr.: CASADO M., ROYES A. (Coords.), *Repercusión e impacto normativo de los documentos del OBD sobre las voluntades anticipadas y sobre la eutanasia*, 2010, Observatori de Bioètica, Universitat de Barcelona, pp. 17 e seg. E A. ROYES, *Documento sobre las voluntades anticipadas*, 2001, Observatori de Bioètica, Universitat de Barcelona, p. 709.

¹³ C. Cupelli, *Consenso informato e disp. anticipate di trattamento: dai principi alla legge?*, in *Diritto penale contemporaneo*, marzo 2017, p. 1

In verità, tale proposta di legge per quanto composta da un breve articolato pone sul tappeto una serie di questioni per niente semplici, nonostante il legislatore abbia tentato una notevole semplificazione lessicale. All'art. 1 della legge si dà enfasi al consenso, alla sua definizione, ai richiami costituzionali, al diritto del paziente di rifiutare o revocare il consenso già dato. Gli artt. 2 e 3 della citata proposta si occupano di disciplinare la modalità e di espressione o rifiuto del consenso in caso di soggetti minori e incapaci e in caso di persone maggiorenne e capaci di intendere e di volere. In particolare ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere può attraverso le disposizioni anticipate di trattamento esprimere la propria preferenza in ordine ai trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto a scelte diagnostiche o terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari, comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali, con possibilità di indicare un fiduciario. Le disposizioni anticipate di trattamento possono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata o quando le condizioni fisiche del paziente non lo consentono, espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi elettronici.

Il medico è tenuto a rispettarle, potendole disattendere solo quando sussistono terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione delle disposizioni capaci di assicurare possibilità di miglioramento delle condizioni di vita e in accordo con il fiduciario.

E' stato affermato¹⁴ che tale proposta non si limita a disegnare una legge sul testamento biologico ma rende un quadro coerente di tutta la relazione di cura conforme ai principi costituzionali. Si tratta certamente di un provvedimento che ruota tutto attorno al ruolo del consenso e alla sua enfaticizzazione, fino ad arrivare al diritto di rifiutare tutte le cure, anche vitali.

Il lessico utilizzato, invero molto semplice, tende ad arginare questioni scivolose: tra i trattamenti rifiutabili o revocabili vi sono anche la nutrizione e l'idratazione artificiale, che in tale proposta vengono definiti trattamenti medici e non sostentamenti ordinari di base, con la possibilità di essere sospesi in caso di mancanza di consenso al trattamento, arginando questioni etiche scivolose. Proprio perché tale provvedimento enfatizza il ruolo del consenso, di conseguenza il trattamento medico non può essere prestato in caso di rifiuto o di revoca del consenso. Altro aspetto importante riguarda l'equiparazione della mancata prestazione del consenso informato con la revoca del consenso precedentemente prestato. Si equipara, in altre parole, la possibilità che il medico possa permettere il mancato inizio di un trattamento medico per assenza del consenso del paziente con il poter permettere l'interruzione di trattamenti medici già iniziati con il consenso del paziente anche attraverso la disattivazione della nutrizione e l'idratazione artificiali.

¹⁴ C. Cupelli, Consenso informato e disp. Anticipate di trattamento: dai principi alla legge?, *cit.*, p. 4.

Tale equiparazione, operata attraverso una semplificazione lessicale estrema ed un'enfaticizzazione del consenso informato come diritto di scegliere e rifiutare le cure, purtroppo non risolve una differenza insita nei due casi: nel primo caso si tratta di un non fare, il medico non può iniziare un trattamento medico, pur necessario per la cura e la vita del paziente, se il paziente non ha prestato il suo consenso, nel secondo caso, invece, il medico dovrà attivarsi per sospendere le cure e i trattamenti medici già in corso, determinando così la morte del paziente, lasciando comunque intravedere una certa vicinanza all'eutanasia. L'eccessiva semplificazione lessicale della proposta legislativa non aiuta a superare le perplessità che derivano dall'introduzione delle disposizioni anticipate di trattamento nell'ordinamento giuridico italiano. L'eutanasia è un termine, come ben precisato in un recente studio di rilievo¹⁵, che ingenera una certa ambiguità di definizione. Il termine, infatti, può riferirsi a qualsiasi trattamento medico che possa interrompere la vita del malato o qualsiasi atto che possa comportare che la persona muoia. Può equivalere all'omicidio per compassione o all'omicidio nell'interesse della vittima. Può anche ritenersi come ausilio al suicidio, o come atto che comporta la morte di chi soffre. Tali differenti accezioni creano distinte implicazioni etiche e/o giuridiche. Inoltre, spesso si fa riferimento a diversi tipi di eutanasia: attiva, passiva, diretta o indiretta, volontaria o involontaria, creando differenti considerazioni e compatibilità etiche della stessa con il tema del fine vita. Tale complessità terminologica crea indubbiamente una difficile risoluzione dei problemi sottesi alla compatibilità del consenso del paziente con la condotta del medico. In particolare, l'interruzione di un trattamento medico già iniziato o l'interruzione della nutrizione o dell'idratazione artificiali costituiscono certamente una forma di eutanasia passiva che avviene proprio quando il medico si astiene dal praticare cure volte a tenere ancora in vita il malato. In tale proposta legislativa uno dei punti più ambigui riguarda la legittimazione dell'interruzione dei trattamenti medici o della nutrizione o idratazione artificiali se disposte del malato attraverso il consenso espresso nelle disposizioni anticipate di trattamento, attraverso una semplificazione lessicale estrema. Inoltre, anche in tema di trattamenti di supporto vitale la complessità delle implicazioni terminologiche non sempre aiuta: i punti d'ombra riguardano l'equiparazione dei trattamenti di supporto vitale con i trattamenti medici senza dimenticare la complessità del caso concreto, differente in ogni situazione/malattia e non facilmente prevedibile o disponibile ora per allora. Infatti, parlare della limitazione dei trattamenti di supporto vitale, con esclusione dei casi di accanimento terapeutico, equiparandoli *sic et simpliciter* a trattamenti medici permette di superare l'immediata vicinanza con l'eutanasia passiva, inserendola nel raggio di azione del consenso del

¹⁵ Casado, M., Royes, A. (Coords.) "Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos: declaración sobre la eutanasia", 2003, p. 11. Casado, M., Royes, A. (Coords.) "Repercusión e impacto normativo de los documentos del OBD sobre las voluntades anticipadas y sobre la eutanasia", 2010.

paziente. Del resto, negli ultimi anni si è creato nell'opinione pubblica, a seguito di casi mediatici posti alla ribalta, un ampio interesse verso la legittimazione dell'eutanasia nei casi in cui ci si trovi di fronte a malattie particolari o in una situazione di sofferenza legata all'impossibilità di cura o a stati vegetativi. In uno studio recente¹⁶ è emerso che la decisione della limitazione del trattamento di supporto vitale nei pazienti con ricovero prolungato presa unanimemente dall'equipe medica si realizza con maggiore frequenza in pazienti con comorbilità grave, ossia affetti da più patologie, e che tale decisione non deteriora la relazione tra pazienti e familiari. Ciò non toglie che, a riguardo dei malati in stato vegetativo permanente che pur in condizioni peculiari vivono, è emerso che il loro cervello possa rispondere a determinate immagini visive o stimoli sensoriali e che vi sono casi di risveglio avvenuto anche dopo molti anni. La disponibilità o l'indisponibilità della vita umana anche nei casi in cui la vita da parte del malato appare non degna non può essere semplificata in una disposizione anticipata di trattamento o nei termini del consenso informato contrattualizzato, ma dovrebbe legarsi sempre alla relazione medico paziente. Il punto è che, probabilmente, non è necessario legiferare sul tema, ma riportare anche le considerazioni sulla limitazione delle cure di supporto vitale o dei trattamenti medici nel contesto clinico e non in quello legale¹⁷.

Di certo, seguendo la logica della proposta legislativa appena esaminata, tale semplificazione è rinforzata dall'esenzione della responsabilità penale e civile del medico, in quanto in questi casi non ci troverebbe di fronte ad un aiuto a morire, ma al rispetto di un trattamento medico. Tale equiparazione è rinforzata proprio attraverso e grazie alla lettura enfaticata del consenso informato contenuto nell'art. 32 della Costituzione.

4. Conclusioni. *“Objects in mirror are closer than they appear”*

Sia nel caso della criminalizzazione dell'attività medica arbitraria che nelle disposizioni anticipate di trattamento, il ruolo del consenso informato del paziente, in un senso ed in un altro, è fondamentale. Il punto è che nello specchio normativo, alcuni diritti fondamentali appaiono più piccoli di quello che sono, rischiando di distorcere la realtà, anche giuridica. Di fatti, il diritto alla salute nel contesto appena esaminato appare infinitamente ridotto rispetto a come dovrebbe essere,

¹⁶ Hernández-Tejedor A, Martín MC, Cabré L, Algora A. Wt al. "Limitación del tratamiento de soporte vital en pacientes con ingreso prolongado en UCI. Situación actual en España a la vista del estudio EPIPUSE", Medicina Intensiva 39(7), p. 401, 2014

¹⁷ Cfr. Gigli G., DAT, sensate nella cura non trasformate in norma, Avvenire 15 giugno 2017. p. 2, il quale riporta le conclusioni espresse in un articolo pubblicato sul New England Journal of Medicine.

per l'aumentare delle dimensioni del diritto all'autodeterminazione. Allo stesso modo, in questo specchio normativo, il valore dell'indisponibilità della vita umana è infinitamente più piccolo rispetto al diritto all'autodeterminazione. Un'eccessiva enfattizzazione della lettura dell'art. 32 della Cost. in favore del consenso informato ha creato, da una parte, una rilevante estensione dell'area della responsabilità penale dell'intervento medico privo di consenso informato e, dall'altra, una infinita riduzione del rilievo penale di comportamenti di natura eutanasi in presenza del consenso del malato. In pratica, tutto ruota intorno al consenso informato, svilendo non solo la relazione terapeutica tra medico e paziente, ma anche, probabilmente il vero fine della rilevanza del consenso informato, che riguarda il coinvolgimento del paziente per una miglioramento della cura e della partecipazione alle terapie, rendendo in qualche modo omogenea la posizione del medico e del paziente. Invece, in tale visione, la relazione medico-malato si è del tutto contrattualizzata e nuovamente squilibrata, in quanto il consenso permette di disporre della relazione medico-paziente per realizzare la propria autodeterminazione, anche quando questa comporta la disponibilità della vita umana, con evidenti ripercussioni sulla posizione tra medico e paziente. Pertanto, è necessario definire bene la grandezza degli "oggetti" riflessi nello "specchio normativo", per evitare che seguendo queste misure si perda del tutto il valore intrinseco della relazione tra medico e paziente, di cui il consenso riflette solo una parte, delicata ed importante, ma da inserire in un mosaico più grande, per non svalutarne la natura e il fine a cui il consenso dovrebbe essere indirizzato.

Bibliografia

- ◆ CASADO M., ROYES, A. (Coords.), *Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos: declaración sobre la eutanasia*, Observatori de Bioètica i Dret, Ed. Signo, Barcelona, 2003.
- ◆ CASADO M., ROYES A. (Coords.), *Repercusión e impacto normativo de los documentos del OBD sobre las voluntades anticipadas y sobre la eutanasia*, Observatori de Bioètica i Dret, Ed. Signo, Barcelona, 2009.
- ◆ I. CAVICCHI, *La clinica e la relazione*, Torino, Bollati Boringhieri, 2004.
- ◆ C. CUPELLI, "Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: dai principi alla legge?", in *Diritto penale contemporaneo*, marzo 2017.
- ◆ L. EUSEBI, "Appunti per una pianificazione terapeutica condivisibile", in *Riv. it. Med. Leg.*, Giuffrè, 2016.

- ◆ M. FOUCAULT, *Nascita della clinica. Il ruolo della medicina nella costituzione delle scienze umane*, Torino, Einaudi, 1969.
- ◆ A. HERNANDEZ TEJEDOR, MC. MARTIN, L. CABRE, A. ALGORA AL., "Limitación del tratamiento de soporte vital en pacientes con ingreso prolongado en UCI. Situación actual en España a la vista del estudio EPIPUSE", *Medicina Intensiva* 39(7), 2014.
- ◆ C. LEGA, *Manuale di bioetica e deontologia medica*, Milano, 1991.
- ◆ F. MANTOVANI, "Il consenso informato: pratiche consensuali", in *Riv. It. Med. Leg.*, 2000.
- ◆ F. MANTOVANI, *Diritto penale - Parte speciale*, vol. I, Padova, 2013.
- ◆ A. PIOGGIA, "Consenso informato ai trattamenti sanitari e amministrazione della salute", in *Riv. Trim. di diritto pubblico*, 2011.
- ◆ G. U. RESCIGNO, "Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 32 comma 2 Cost. al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita", in *Dir. Pub.*, 2008.
- ◆ A. ROYES, *Documento sobre las voluntades anticipadas*, Observatori de Bioètica i Dret, Ed. Signo, Barcelona, 2001.
- ◆ A. SANTUOSSO, *Il consenso informato*, Milano, Cortina, 1995.
- ◆ E. SGRECCIA, *Bioetica*, Milano, Vita e pensiero, 1986.
- ◆ A.G. SPAGNUOLO, "Li riconoscerete dai loro frutti': cosa possiamo aspettarci da una legge sul fine vita", *Medicina e Morale*, n. 2, 2017.
- ◆ F. VIGANO, *Omessa acquisizione del consenso informato del paziente e responsabilità penale del chirurgo: l'approdo (provvisorio?) delle Sezioni Unite*, in *Cass. Pen.*, 2009.

Fecha de recepción: 14 de noviembre de 2017

Fecha de aceptación: 16 de febrero de 2018



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

ARTÍCULO

Temas de Bioética e de Biossegurança para uso de professores da educação secundária na preparação da autonomia de jovens entre 12 e 17 anos

Bioethics and biosafety issues for the use of teachers in secondary education in the preparation of the autonomy of young people between 12 and 17 years

Bioética y Bioseguridad para uso de profesores de la educación secundaria en la promoción de la autonomía de jóvenes entre 12 y 17 años

Bioètica i bioseguretat per a ús de professors d'educació secundària en la promoció de l'autonomia de joves entre 12 i 17 anys

SONGELI FREIRE*

* Songeli Freire. Doctora en Immunología. Profesora de la Universidade Federal da Bahia. E-mail: songeli.mf@gmail.com.

Copyright (c) 2018 Songeli Freire



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumo

A educação é crucial para a alocação da liberdade de decisão e autonomia, que possibilita a real dignidade aos indivíduos. A compreensão dos avanços científico-tecnológicos favorece a redução das desigualdades sócio-político-econômicas e culturais na população. Este artigo propõe temas para a abordagem dos professores sobre bioética e biossegurança no ensino secundário. Os professores podem escolher e adaptar temas, de acordo com as indicações institucionais, sua experiência e percepção, considerando o tempo, as idades, as características regionais e a realidade dos alunos.

Palavras chave: bioética; biossegurança; conflitos; educação secundária; docentes; autonomia; professores; objetivos de aprendizagem.

Abstract

Education is crucial for the allocation of freedom of choices and autonomy by assigning the real dignity of individuals. The understanding of scientific and technological advances favors the reduction of harmful socio-political-economic-cultural inequalities among citizens in the population. In this proposal, there are thematic examples of bioethics and biosafety issues docent's use in educational approaches at secondary level school. Teachers can choose and adapt the themes transversally, according to institutional indications, their experience and perception, considering time, ages, regional characteristics and reality of their students.

Keywords: bioethics; biosafety; conflicts; basic education; high school education; teacher; autonomy; learning objectives.

Resumen

La educación es fundamental para la libertad y la autonomía, que da dignidad a las personas. La comprensión de los avances científicos y tecnológicos favorecen la reducción de las desigualdades socio-culturales y político-económicas entre los ciudadanos de una población. En este artículo se proponen ejemplos de temas de bioética y de bioseguridad para uso de docentes en la escuela. Los maestros pueden adaptar los temas transversalmente según las exigencias institucionales, su experiencia y percepción, considerando las edades, tiempos, características regionales y realidades de sus alumnos.

Palabras clave: bioética; bioseguridad; conflictos; educación secundaria; docentes; autonomía; profesores; objetivos de aprendizaje.

Resum

L'educació és fonamental per a la llibertat i l'autonomia, que donen dignitat a les persones. La comprensió dels avanços científics i tecnològics afavoreix la reducció de les desigualtats socioculturals i político-econòmiques entre els ciutadans d'una població. En aquest article es proposen exemples de temes de bioètica i de bioseguretat per a ús de docents a l'escola. Els mestres poden adaptar els temes transversalment segons les exigències institucionals, la seva experiència i percepció, considerant les edats, temps, característiques regionals i realitats dels seus alumnes.

Paraules clau: bioètica; bioseguretat; conflictes; educació secundària; docents; autonomia; professors; objectius d'aprenentatge.

1. Os Professores e sua prática diária na identificação de possíveis conflitos com as novidades que podem interferir na vida das pessoas

Atualmente os avanços científicos, tecnológicos e mesmo médicos se acumulam e não há espaço ou tempo para preparar as pessoas para o conhecimento, procedimento ou produto “novo”. Os educadores em geral antenados, identificam pontos de necessidade de atenção especial, previsto no ensino formal e precisam esclarecimento e formação especial (1).

Muitas vezes é na escola onde se adquire o conhecimento correto sobre o “novo”. Os docentes, bem formados e esclarecidos, podem ser os primeiros a trazer a informação correta. Na sua profissão de educador, ele percebe a necessidade real de seu alunado, da comunidade e da sociedade onde trabalha.

Muitas poucas pessoas adquirem informação simples, geral de que há algo “novo”. Menos pessoas ainda recebem informações que minimamente satisfazem a sua curiosidade inicial. Entretanto mesmo antes da fase inicial da vida adulta, no início da adolescência, a pessoa precisa tomar suas primeiras decisões.

Entretanto, o conhecimento específico das pessoas para “empoderá-las”, assegurar-lhes o poder das decisões e de aceitar ou rejeitar o “novo”, chega a uma reduzida e seleta população, que está atenta e conectada ao mundo pela internet compreendendo do que se trata a novidade. Nos países em desenvolvimento uma maioria está fora dessa possibilidade de compreensão, para a decisão *consciente* e o seu direito de decisão, por questões econômicas, sociais, culturais, geográficas ou políticas. Esta situação se agrava pela falha ou ausência da educação.

Os desconhecimentos acerca desses saltos tecnológicos ampliam as diferenças do saber e interferem em retroalimentação nas possibilidades econômicas, sociais, políticas e do direito das pessoas escolherem diariamente os processos e produtos, com propriedade e com real autonomia, seja para adoção, rejeição ou simples conhecimento.

No Brasil, o cuidado com a autonomia da pessoa, começa a ser estimulado legalmente quando a criança, ainda pequena, deve emitir/expressar sua anuência sobre sua participação numa pesquisa científica (2).

2. A educação oferece condição mínima para o exercício diário do zelo aos princípios que garantem a verdadeira dignidade humana

A educação formal pode brindar aos indivíduos as diversas ferramentas que potencializam o seu direito à liberdade como pessoa. Com isso podem escolher, de forma consciente, o porquê de lutar, o porquê de exigir, ou então o porquê de aceitar ou não os fatos, produtos, e processos em sua vida. A educação é uma das soluções para o alcance da justiça e diminuição das desigualdades entre os seres humanos, além de promover a ampliação do princípio da autoproteção e proteção do próximo, da sustentabilidade do meio ambiente e da proteção do mundo.

Nesse artigo, se propõe temas atuais de bioética e de biossegurança dirigidos a docentes que trabalhem seja com adolescentes entre 12 e 17 anos, seja na educação com alunos mais maduros, seja inclusive na universidade. A proposta nasce de uma fusão do que foi resgatado entre o que se recomenda nas esferas legais das várias nações democráticas: Declaração Universal dos Direitos Humanos de 10 de dezembro de 1948 e na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) da Unesco de 2005 (3).

3. Com professores atualizados, a escola pode propiciar um mundo melhor, mais justo e com menos conflitos

A heterogeneidade de oportunidades e a diversidade da realidade sócio-política-cultural indicam a necessidade de se contar com instrumentos de fácil acesso para que os profissionais da educação possam elaborar suas tarefas e atividades cotidianas fundamentais, destinadas à formação dos estudantes do ensino básico.

Os docentes devem conhecer os direitos e as leis básicas, possuir e desenvolver sua cidadania, despertar em si e em seus alunos o sentimento de amor ao próximo, à vida e ao mundo, levando-os a valorizar as diferenças e respeitar as gerações futuras, preparando um mundo melhor. O pessoal docente necessita ter e desenvolver a capacidade de orientar, evitando transferir seu pensamento de incredulidade no sistema e suas crenças pessoais, que podem interferir negativamente no alunado, e jamais deve incentivar ou cultivar a discriminação negativa aos diferentes.

As diferenças devem ser tratadas com respeito, resgatando-as como uma necessidade, sem discriminação prejudicial ou desigualdade, para que haja co-existência de diversidade com cuidado mútuo, paz e equilíbrio no mundo. Muitas vezes é necessário ter um guia com os temas listados e problematizados. Partindo de uma educação moderna, cada vez mais aplicada com ética e com

segurança / biossegurança, os jovens poderão ter condições de tomar melhores decisões e ter ferramentas para solucionar conflitos de temas comumente divergentes entre coletivos ambientais, sociais e profissionais diferentes, permitindo assim o alcance da justiça e do bem social comum.

4. Reflexões sobre a educação e o princípio da autonomia

Segundo Paulo Freire (4) “a liberação e a esperança da pessoa, se conseguem com a educação”, assegurando sua autonomia. Esta abordagem foi divulgada por ele no início da década de 90, e continua atualmente convergente com o postulado para a maioria dos países com verdadeira democracia.

Com a proposta de uma bioética atual contemporânea, partindo dos artigos da Declaração Universal de Bioética (DUBDH), o Observatorio de Bioética y Derecho (OBD) da Espanha, em 2009, publicou o livro sobre a dignidade das pessoas intitulado “Sobre la Dignidad y los Principios - Análisis De La Declaración Universal Sobre Bioética y Derechos Humanos - Unesco”, declaração esta, amplamente divulgada em 2005. Na análise dos princípios insculpidos nos artigos da DUBDH, Casado (5) cita a importância das formulações dos problemas e propostas de solução, como sugeridas por Popper em seu livro “Búsqueda sin término”, publicado em 2002, e exprime a importância da educação. A fundamental distinção entre formação e informação, para a composição do conhecimento e da construção dos princípios/valores da sociedade. Popper apud Casado (2009, p. 511), na tradução livre pela autora, a partir do original espanhol, afirma que: “os únicos fins intelectualmente importantes são a formulação de um problema, as propostas de teorias para resolve-las e a discussão crítica das teorias na respectiva competência”.

Casado (5) aborda também a importância e a necessidade atual de uma atitude responsável, com argumentos consistentes através do conhecimento científico e tecnológico, que justifiquem as escolhas e ações neste campo. Desde o ponto de vista reflexivo e de ação docente, em geral, e dentre os principais objetivos da educação, pode-se destacar o objetivo de formar os estudantes para que sejam capazes de tomar decisões autônomas, que lhes permitam viver melhor e que lhes levem a considerar tanto a sobrevivência para a manutenção atual de sua vida e de sua comunidade, bem como a das gerações futuras. Ademais, permitir-lhes que expressem suas ideias e desejos com consistência e maturidade. Em diversos livros, entrevista e artigos, vários autores vêm mencionando a importância sobre a formação em bioética, e a relevância de trazer consistência e “empoderar” o cidadão principalmente para a fase adulta destacando a importância da educação (5).

Chauí (6) redefine socialmente a ideia de justiça, considerando as questões da sociedade, cultura, e igualdade segundo Marx. Retoma no artigo o conceito da autonomia ética individual, na qual os indivíduos são agentes conscientes, e a associa ao direito, a diversidade cultural e social e aos interesses com a autonomia cultural. Por outro lado, Ortúzar (7), trata a autonomia e a responsabilidade sob o discurso da autodeterminação informativa, a corresponsabilidade individual na saúde e a responsabilidade social estrita na prevenção da saúde comunitária.

O tema da autonomia absoluta na modernidade é tratado como impossível por Zatti (8). Este autor analisa aspectos da escola de Paulo Freire, para quem a autonomia também implica a realização dos próprios projetos do indivíduo e resgata o que para Kant, significa a educação, processo fundamental para a formação de uma totalidade humana e a necessidade da formação ética para que as pessoas sejam autênticas, respeitem sua própria dignidade e a dos demais. As estruturas sociais, abordadas por Zatti, mostram uma debilidade devida aos limites que impedem sua autonomia absoluta, entretanto, reconhece haver a necessidade de emancipação do ser humano, para a vivência da condição humana e a liberdade, a fim de poder determinar sua própria vida autonomamente.

A educação, portanto, tem um papel central na formação do indivíduo capaz de se desfazer da heteronomia e viver com autonomia. A dignidade humana é complexa e atualmente conta com vários componentes do conhecimento, ilustrados na figura 01.

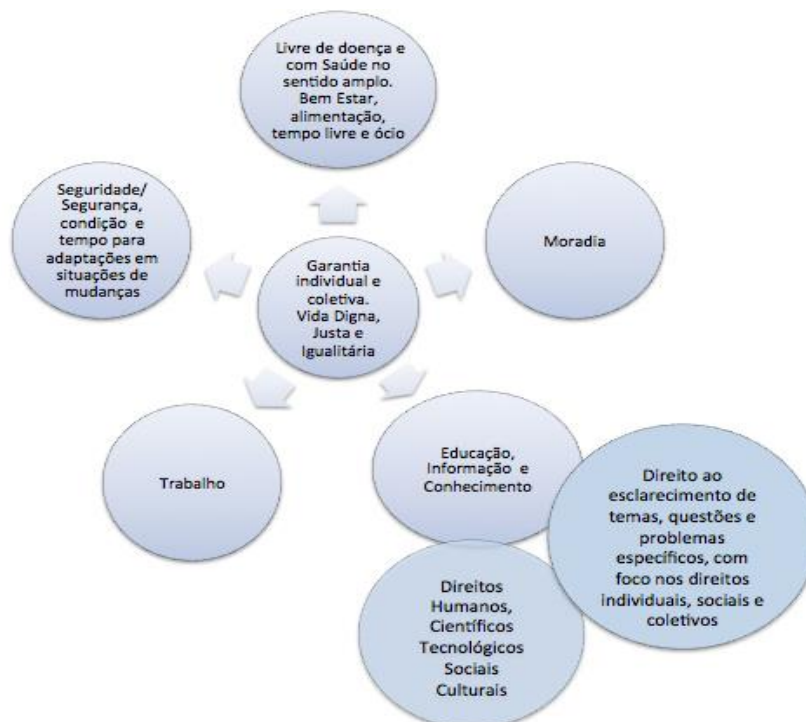


Figura 01. A complexidade contemporânea da dignidade humana, no sentido amplo das necessidades atuais da pessoa.

Fonte: Original, elaborado pela autora.

Em geral, muitas questões atuais afetam cidadãos e famílias em todo o mundo, especialmente em países com populações plurais e heterogêneas, com diversas características culturais e regionais. A educação propicia a dignidade e a autonomia individual e coletiva.

No ensino de jovens, de acordo com a idade, pode-se escolher uma lista de tópicos que precisam ser discutidos nas áreas de bioética, biossegurança e em questões transversais.

No modelo que compreende a sociedade moderna, pode-se perceber que, os professores e formadores, transferem ideias em cadeia para os jovens. Por sua vez, eles falam um com o outro e com sua família em casa. Famílias e amigos trocam e expandem o conhecimento nas comunidades, fechando o ciclo na esfera social, como mostra a Figura 02.

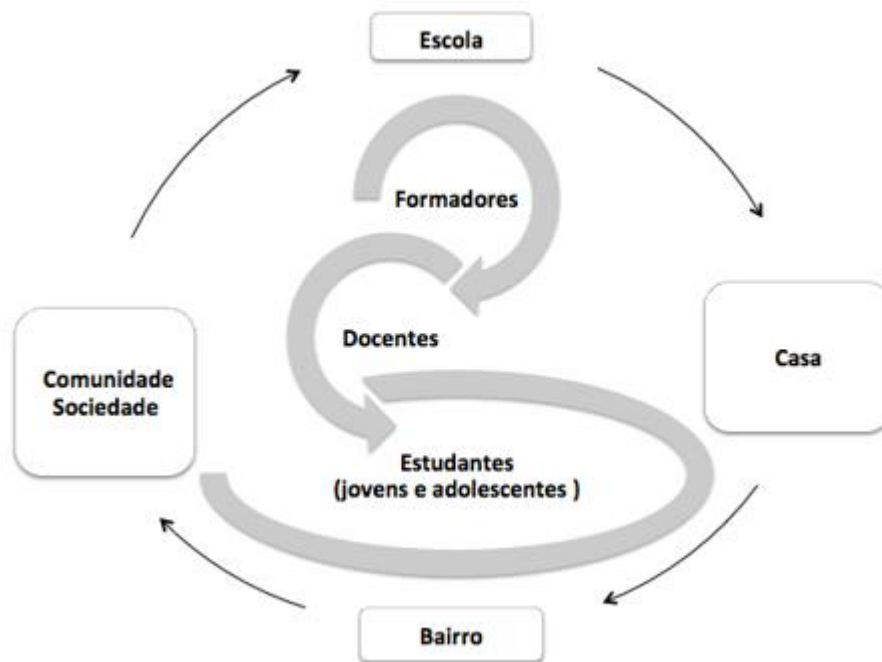


Figura 02. Ciclo Escola-Família-Comunidade-Sociedade: integração entre a população que compõe a sociedade por conversas naturais, abertas e livre, de forma espontânea e cruzada.
Fonte: Original, elaborado pela autora.

O conhecimento e a educação podem ser muito úteis para resolver conflitos e preparar os jovens para sua vida pessoal e profissional na sociedade e no mundo. Os docentes devem ajudar a juventude com cidadania, para que aprendam sobre direitos e deveres, o autocuidado e o cuidado com o próximo, seja um colega, vizinho, membro de sua família, com a sociedade e com o mundo.

No entorno escolar, uma abordagem docente que reflita sua visão preconceituosa, sua vivência divergente ou mesmo sua ignorância referente a temáticas polêmicas, podem causar estresse, mal-estar e conflito na vida dos estudantes, interferindo de forma indesejável sobre sua infância, adolescência e conseqüentemente sobre sua vida adulta. Alguns assuntos tratados de

forma incorreta, ou mal abordados e sem discernimento, podem alterar a vida das pessoas do entorno, conforme observa-se na Figura 03.

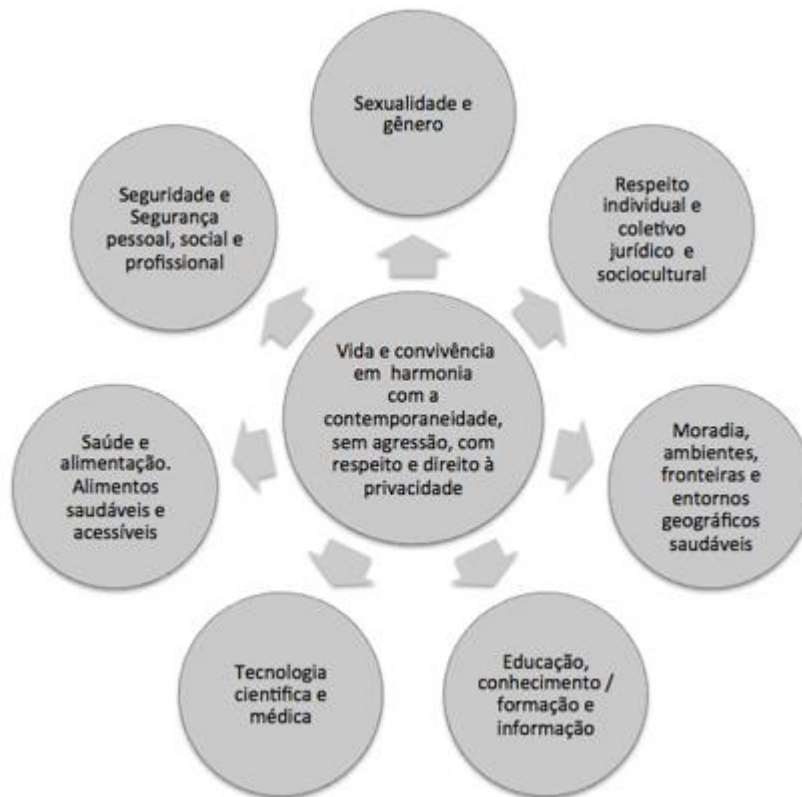


Figura 03. Temas da contemporaneidade que podem gerar mal-estar e conflito na juventude, entre os adolescentes, docentes e setores diversos da sociedade.

Fonte: Original, elaborado pela autora.

5. Conceitos de bioética e de biossegurança e o direito à educação e informações científico - tecnológicas

A palavra Bioética foi primeiro cunhada por Fritz Jahr, em 1927 como a revisão da relação ética entre humanos, animais e plantas, e a proposta do Imperativo Bioético, que ampliou o conceito do imperativo moral de Kant, para todas as formas de vida (9, 10).

Albert Schweitzer, em 1936, também cita Immanuel Kant, referindo-se à ética que manifesta a vontade de viver e viver em harmonia com o universo; uma reverência para a vida, que nos diz sermos responsáveis pelas vidas que nos cercam.

Muitos anos depois, Van Rensselaer Potter, na década de 1970, também definiu e reviveu, aparentemente de forma independente, a palavra Bioética (11). Existem registros de vários

profissionais e filósofos, imersos na tarefa de refletir e discutir os conflitos e diversos dilemas da bioética.

Azevedo (12), no artigo “Ensino da Bioética: Um desafio transdisciplinar”, aborda a concepção filosófica da bioética em sua dimensão transdisciplinar y reconhece na antropologia o suporte para o ensino, considerando a proximidade das culturas e os valores morais das sociedades brasileira e europeia, assim como a concepção europeia da Bioética, que parece apropriada para o ensino no Brasil. Provavelmente porque historicamente a sociedade brasileira é mais herdeira de tradições, cultura e valores morais de países europeus do que anglo-americanos. Segundo Casado (2009, p. 593), em tradução livre a partir do original em espanhol: “Os Estados deveriam se esforçar não só por fomentar a educação e a formação relativas à bioética em todos os planos, mas também estimular os programas de informação e difusão de conhecimentos sobre a bioética”. A autora, chama atenção ainda sobre a importância dos Estados e das organizações intergovernamentais internacionais e regionais, assim como das organizações não governamentais, na participação desta tarefa.

Os efeitos do conhecimento e dos avanços científicos e tecnológicos; os direitos universais e inalienáveis sobre a vida e sobre o mundo e sua importância na educação; a interferência da espiritualidade e das ações políticas e conotações partidárias que interferem na plenitude da vida da persona e “a tomada de decisões a tempo, com o fim de evitar efeitos nocivos irreparáveis” devem sempre ser avaliados na reflexão da bioética. Autores diversos em diferentes áreas elencam a importância da conduta na prevenção e resolução de conflitos da bioética ou mesmo a importância da formação e educação na área da bioética nas diferentes especialidades (5,7,10,11,13-18). Por outro lado, conceitualmente a Biossegurança, traduzida originalmente do idioma inglês *biosafety*, assegura meios para a proteção da vida contra agentes e ações nocivas ou prejudiciais, para a promoção e proteção da saúde de todos os seres vivos e do meio ambiente, e garantia da qualidade de processos e dos produtos no ensino, na pesquisa, na indústria e nos serviços diversos, incluindo os de saúde (19-20). Entretanto, com a Biosseguridade, também a partir da palavra inglesa *biosecurity*, atualizada pela OMS, surgem as definições de contenção biológica y proteção biológica, que propõem ações: para evitar a dispersão de agentes e produtos patogênicos; para a proteção de agentes biológicos perigosos ou valiosos contra a ação indevida, acidental e/ou intencional dos seres humanos, como amplamente discutido nas questões da biopirataria, bioterrorismo, pandemias e para proteção agroeconômica e cultural dos países e suas fronteiras. Diversas definições têm sido formuladas e propostas por autores diferentes estabelecendo as convergências e as diferenças entre a Biossegurança e a biosseguridade nas últimas duas décadas (21-27).

6. Propostas e temas de Bioética e de Biossegurança para uso de docentes na educação secundária de estudantes adolescentes

Os docentes podem aprofundar os conhecimentos a partir das ideias aqui propostas pelo acesso de sites oficiais na internet ou em cursos de preparação e capacitação específica. Aqui neste artigo se ressalta a necessidade de se respeitar e destacar a autonomia, a liberdade e a experiência dos docentes que devem adequar, adotar e adaptar os exemplos de temas, segundo o tempo, o ritmo, o grau, a maturidade e/ou idade dos alunos.

Outro aspecto importante é a maneira como se pode trabalhar, segundo experiência do corpo docente e da instituição de ensino, para que se ordenem e se escolham temáticas e abordagens, segundo proximidade dos temas com a realidade do lugar e dos alunos, considerando a região urbana ou rural, assim como o nível de complexidade dos temas considerando a profundidade nos objetivos da instrução educativa. Segundo revisão da taxonomia de Bloom, com adequações revisadas por Ferraz & Belhot (28) no quadro crítico da Eduteka (29).

O domínio cognitivo, relacionado ao aprender e dominar um conhecimento, envolve a aquisição de um novo conhecimento, o desenvolvimento intelectual, da habilidade e das atitudes. A partir desse saber surge a compreensão, sua aplicação, sua análise, sua síntese e a avaliação do processo ensino-aprendizagem. Para o domínio afetivo relacionado, sejam sentimentos e condutas, estão as categorias ligadas que incluem o comportamento, atitude, responsabilidade, respeito, emoção e valores/princípios. A preocupação e o foco da educação deve ser subsidiada com a abordagem e competência e complementar de saberes docentes com a psicopedagogia, em alguns aspectos para reforçar o aprender a aprender (30).

A construção temática desse artigo deu-se a partir de diversos pontos de reflexão sobre os temas abordados nos ementários atualizados das disciplinas de Bioética e de Biossegurança, sob coordenação da autora, oferecidas nos cursos de graduação e pós-graduação da UFBA, nas últimas décadas. A percepção das dúvidas e lacunas, em algumas turmas de estudantes matriculados, trouxe à luz também alguns pontos de dificuldades de conhecimento de base possibilitando a identificação dos temas que nortearam o desenvolvimento dos diferentes tópicos aqui sugeridos. As abordagens de ambas áreas foram aprofundadas durante as sessões quinzenais no Núcleo de Ensino e Pesquisa Transdisciplinar de Bioética (NETBio) na Universidade Federal da Bahia-Brasil. Finalmente as ideias foram aprimoradas nas discussões com supervisores de pós-doutorado em Bioética no Observatório de Bioética e Direito da Universidad de Barcelona, na Espanha.

Os objetivos e temáticas propostas em Biossegurança e Bioética, evidenciados nos Quadros 1 a 5, devem ser abordados de maneira independente, transversal, inter-multi-transdisciplinar

com análise, adaptação e adequação dos planos de educação entre os docentes e programas de educação regional.

No Quadro 1 as diferentes temáticas sobre cidadania e direito das pessoas compreendem os objetivos de:

- a. Reconhecer o papel das pessoas e a necessidade da cidadania.
- b. Praticar com responsabilidade a luta pelos direitos e deveres dos cidadãos.
- c. Relacionar a importância do controle individual, social e governamental.

Bioética	Biossegurança
Os princípios da bioética. Oportunidades e equidade dos sexos e gêneros. NÃO às desigualdades prejudiciais.	Aspectos legais - Cidadania e Estado. O respeito e segurança às diferenças fisiológicas e biológicas, sem discriminação prejudicial dos sexos.
O valor da dignidade. O papel do indivíduo na família, na comunidade e na sociedade. A importância histórica e cultural. Resistência e Pro-atividade contra toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão em todos os ambientes familiares e sociais. Atenção e cuidados aos menos protegidos. A importância das crianças e dos anciãos e seu papel no futuro e no passado.	Importância da identificação e do registro das pessoas. Marcadores biológicos de identidades individuais, ancestralidade, paternidade/maternidade. Resgate de dados históricos para a segurança e segurança. Para a sustentabilidade e preservação das comunidades e da humanidade. Respeito aos fatores regionais e fronteiras geográficas. Riscos e principais problemas da Pirataria e biopirataria. Transferência de conhecimento sociocultural, cuidados com a fauna e flora, sustentabilidade sociocultural, econômica e biodiversidade.
Registro da importância da justiça social, da equidade no sistema e de instituições de defesa de bem-estar, saúde humana e animal.	Sistemas governamentais e não governamentais de atenção e promoção a Saúde e bem-estar público e social.
O dever das esferas familiar, social e do Estado para assegurar o direito à vida, saúde, alimentação, educação, ócio, à cultura, à dignidade, ao respeito, liberdade e vida comunitária.	Meios de garantia de segurança e proteção individual, familiar e coletiva. Como evitar incidentes e acidentes nos ambientes de convivência e atividades sociais.
A maioridade e a nova responsabilidade. A vocação profissional e os valores dos diferentes trabalhos na sociedade. A importância da exigência e o profissionalismo: quanto maior o profissionalismo, melhor qualidade, maior a eficiência e menores riscos.	Fases da vida e expectativa social. Quais necessidades devem ser atendidas nos postos de trabalho. Normas de cuidado e percepção de risco nas atividades laborais. Exigências no controle da saúde do trabalhador e no controle de qualidade e dos serviços prestados.

Quadro1. Cidadania, direitos e deveres das pessoas, e os papéis da sociedade e do Estado.

Fonte: Original, elaborado pela autora.

No Quadro 2 se encontra uma lista de temáticas sobre a personalidade, a sexualidade y a afetividade das pessoas com os objetivos de:

- a. Reconhecer as diferenças do desejo ou necessidade individual ante sua sexualidade.

- b. Respeitar e defender o Direito de sua identidade sexual, a identidade e expressão de gênero.
- c. Promover o direito a diferentes identidades de gênero.
- d. Banir o assédio e combater o assédio no ambiente escolar e na sociedade.
- e. Erradicar preconceitos e falsas concepções.
- f. Assumir como fundamental a aceitação do novo conceito de gestação e família.

Bioética	Biossegurança
Responsabilidade pelo próprio comportamento e o respeito ao direito dos outros. Empatia independentemente do estado de saúde, sexualidade ou identidade de gênero.	Cuidados prévios para o reconhecimento de exigências na saúde integral e na sexualidade. Direitos e deveres da população responsável sobre sua sexualidade e identidade ou expressão de gênero e segurança na sexualidade e na transexualidade.
Fases da vida sexual ativa, responsabilidade, cuidado e compromisso com a vida sexual e reprodutiva.	Importância dos métodos de auto-preservação, controle de natalidade e preservação do próximo e da vida humana. As doenças sexualmente transmitidas (DST) e sua prevenção.

Quadro 2. Sexualidade, identidade y expressão de gênero A afetividade e o livre desenvolvimento da personalidade. As diversas formas e origens de gestação, nascimento e composição da família contemporânea.
Fonte: Original, elaborado pela autora.

No quadro 3, se aborda a cidadania e as necessidades básicas de energia e de água, para uma educação que cumpre com os objetivos de:

- a. Reconhecer a necessidade da energia e da água como fontes de possibilidade de vida.
- b. Estabelecer planos e escolher, na vida diária, ações para minimizar os danos ao meio ambiente.
- c. Reconhecer a importância da qualidade da água e do sistema de descargas.
- d. Utilizar meios para gerar menos resíduos e cuidar dos resíduos / lixo.
- e. Difundir na sociedade a importância do compromisso para a preservação do meio ambiente.

Bioética	Biossegurança
O direito a água de qualidade. A importância da água dos rios e aquíferos, urbanos e rurais como evitar a perda, o desperdício e a sua contaminação. A consciência individual e coletiva para reutilização da água.	Como funciona a rede de água, o sistema de controle de qualidade da água para consumo humano e animal. A qualidade e a segurança das redes de esgoto e dos sistemas de destino de resíduos tóxicos e perigosos.
Os custos ambientais e estratégias atuais para a geração das diferentes formas de energia disponíveis atualmente no mundo.	Os sistemas para garantir na atualidade e em projeção futura a energia, nas formas sustentáveis e ambientalmente seguras.
O compromisso da sociedade para evitar a contaminação e degradação do meio ambiente.	As leis e informações acerca da preservação do meio ambiente e o sistema de gestão ambiental.

Quadro 3. A natureza e a vida - O cuidado das pessoas e a dificuldade atual e futura. A preservação, distribuição, acessibilidade à água e os diferentes tipos de energia. A geração e os diferentes tipos de descarte e destino final do lixo.
Fonte: Original, elaborado pela autora.

No quadro 4 os temas diversos sobre industrialização e interferência na vida, são abordados com o propósito de:

- Reconhecer a importância e o direito à alimentação e hábitos saudáveis para uma vida plena, duradoura e saudável.
- Identificar e propor a vigilância sobre a qualidade e segurança dos produtos e processos diversos - disponíveis e aprovados pelo governo, para uso e comércio no país.
- Compreender e avaliar custos e benefícios dos produtos disponíveis na indústria farmacêutica, agrícola, tecnológica, cosmetológica e têxtil, entre outras.

Bioética	Biossegurança
O direito das pessoas a saúde na sua ampla complexidade e a segurança adequada às diferentes fases da vida.	Formas e métodos de controle de qualidade, segurança química e microbiológica de insumos e consumíveis aprovados para humanos e animais. A real importância da data de validade. Os dados necessários no rótulo com a visualização clara da composição dos produtos e dos alimentos e fármacos disponíveis comercialmente.
Importância da qualidade e adequação, do autocuidado e cuidado da alimentação e do uso de fármacos na família. A justiça e o acesso aos produtos. Acessibilidade aos artigos tecnológicos	Receitas de alimentos e medicamentos da cultura popular e o conhecimento regional. Duvidas atuais sobre os riscos e as consequências dos processos e produtos novos.

Quadro 4. A indústria e sua interferência na vida plena e saudável. Custos e benefícios dos novos produtos e processos disponíveis.
Fonte: Original, elaborado pela autora.

No quadro 5, são abordados tópicos sobre os avanços tecnológicos, que facilitam o diagnóstico precoce e geram conflitos atuais, com os objetivos de:

- a. Reconhecer o direito à vida plena, produtiva e feliz.
- b. Identificar aspectos importantes e interferências dos avanços tecnológicos e biotecnológicos na vida.
- c. Analisar e identificar aspectos positivos y negativos das novas tecnologias.
- d. Conhecer mecanismos para exigir o direito à medicação de uso crônico ou prolongado pelo Sistema de Saúde.
- e. Identificar a interferência da tecnologia na vida e costumes locais, regionais, mundial.

Bioética	Biossegurança
O respeito e o direito à vida. A acessibilidade de produtos e processos com tecnologias para uma vida saudável e plena. Conflitos identificados na extensão, abreviação e interrupção da vida.	Os avanços tecnológicos e a interferência no início, prolongamento, abreviação e término da vida. O controle de qualidade e a segurança dos processos, protocolos e produtos.
O início da vida, o nascimento e a morte, cuidados paliativos e a legislação atual. Os riscos pessoais e sociais da eugenia por diferenças e dificuldades do desenvolvimento e da capacidade de desempenho da pessoa.	Os critérios e o serviço de saúde nas clínicas. Fundamento e segurança das práticas aprovadas do aborto legal e descriminalizado. A segurança e a qualidade da bioengenharia das órteses e próteses disponíveis para melhorar o desempenho físico e fisiológico na modernidade.
A saúde como direito, a proteção e o apoio clínico nas situações pré-existentes e novas, e nas doenças crônicas e degenerativas. Até onde pode a humanidade se dirigir e decidir em caso de doenças preveníveis (cuidado próprio pessoal e coletivo), casos agudos com e sem possibilidade de tratamento.	Formas e meios para exigir educação, divulgação e transparência do governo em situações de epidemia, pandemias e endemias. Importância, aspectos e vantagens, principais limitações do uso das vacinas e soros contra agentes nocivos e perigosos.

Quadro 5. Os avanços científicos, médicos e biotecnológicos e sua interferência na vida.

Fonte: Original, elaborado pela autora.

7. Considerações Finais

A formação e informação dos estudantes adolescentes podem ser fundamentais para a partir de aí exercerem suas exigências e se posicionarem quanto ao seu desejo e escolhas. O professor é o facilitador direto oficial do processo de ensino. Os temas tratados aqui, são alguns exemplos que podem ser abordados, expandidos, aprofundados, ou escolhidos segundo as possibilidades e planos institucionais, nos diferentes formatos metodológicos e técnicas do ensino. A abordagem

pelo docente poderá variar segundo o grau e a disponibilidade de infraestrutura ou aos conteúdos de cada curso. As situações geográficas podem ser consideradas e devem ser tomadas as devidas precauções e adequações identificadas pelo docente.

A decisão da abordagem, adaptação transversal e a proposta curricular nos ciclos de estudo devem contemplar os diferentes níveis, segundo percepção sob responsabilidade compartilhada por cada professor na instituição. Deve ser considerada a adaptação a um programa realista que leve em conta a carga horária, o tempo dos cursos e as idades, ciclos, séries, e que também se respeite cada localidade e região.

Finalmente, o tempo de duração, ou cobertura dos temas, devem ser considerados para que a discussão e a apresentação pelos docentes não causem angústia ou cansaço no alunado. O tempo de desenvolvimento da temática não deve ser apressado, para que a transferência do conhecimento ocorra sem transtornos e se alcance o sucesso planejado.

Referencias

1. BRASIL. MEC. MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO SECRETARIA DE EDUCAÇÃO BÁSICA. ORIENTAÇÕES CURRICULARES PARA O ENSINO MÉDIO (2006). *Linguagem, códigos e suas tecnologias. Volume 1. Ciências da natureza, Matemática e suas tecnologias. Volume 2. Ciências. Volume 3.* [edição eletrônica] http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/book_volume_01_internet.pdf.
http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/book_volume_02_internet.pdf.
http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/book_volume_03_internet.pdf.
2. BRASIL, MS/CNS. *Resolução 466*. 2012. [edição eletrônica]
http://bvsmc.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html.
3. UNESCO. *Declaración universal sobre bioética y derechos humanos*. 2005. [edição eletrônica]
<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180S.pdf>.
4. FREIRE, P. *Pedagogia da esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido*. Editora Paz e Terra: São Paulo. 1997. [edição eletrônica]
<http://www.afoiceemartelo.com.br/posfsa/Autores/Freire,%20Paulo/Paulo%20Freire%20-%20PEDAGOGIA%20DA%20ESPERANÇA.pdf>.
5. CASADO, M. "Educación, formación e información en materia de bioética". p. 509-519. En: CASADO, M. (Coord.). *Sobre la dignidad y los principios: análisis de la declaración universal sobre bioética y derechos humanos de la UNESCO*. Ed. Civitas: Barcelona. 2009: 595.

6. CHAUI, M. "Cultura e democracia". En: *Crítica y emancipación. Revista latinoamericana de Ciencias Sociales. CLACSO: Aires*. June. 1(1), 2008: 7. [edição eletrônica]
<http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/secret/CyE/cye3S2a.pdf>.
7. ORTÚZAR, M. G. "Responsabilidad social vs. Responsabilidad individual en salud". *Revista de Bioética y Derecho* 36, 2016: 23-36.
8. ZATTI, V. *Autonomia e educação em Immanuel Kant e Paulo Freire*. EDIPUCRS: Porto Alegre. 2007.
9. PESSINI, L. "Bioética na América Latina: algumas questões desafiadoras para o presente e futuro". *Bioethicos* 2(1), 2008:42-49.
10. FARIÑA, J. J. M., LIMA, N. S., BADI, I. C. "Fritz Jahr entre 1924 y 1933". *Aesthetika. International Journal on Subjectivity, Politics and the Arts* Editorial: Bioética y arte antes del nazismo. 8(2), Apr.2013: 1-5.
11. GOLDIM, J. R. "Bioética complexa: uma abordagem abrangente para o processo de tomada de decisão". *Revista da AMRIGS*, Porto Alegre, 53 (1), jan./mar. 2009: 58-63.
12. AZEVÉDO, E. E. S. "Ensino de bioética: um desafio transdisciplinar". *Interface — Comunicação, Saúde, Educação* 2(2), 1998: 127-138. [edição eletrônica]
<http://www.scielo.org/pdf/icse/v2n2/07.pdf>.
13. AZEVÉDO, E. S. "O direito de vir a ser depois de nascido". 195-205: Capítulo.4. En CASADO, M., LUNA, F. (Coord.). *Cuestiones de bioética en y desde Latinoamérica*. 101-124, Ed. Thompson Reuters Civitas, España, 2012. 469 p.
14. TAVARES-NETO, J. A., ELIANE, E. S. Y., GOMES, M. G. S. "Breve história da bioética na Faculdade de Medicina da Bahia, UFBA, e na Universidade Estadual de Feira de Santana", *Bahia. Gaz. méd. Bahia* 77(1), jan./jul. 2007:19-30.
15. CASADO, M., LUNA FLORENCIA, L. (Coord.). *Cuestiones de Bioética en y desde Latinoamérica*. Ed. Thompson Reuters Civitas, 2012: 469.
16. LAMM, E. "El desarrollo de la bioética en Latinoamérica. Una visión desde Argentina". En CASADO, M., LUNA, F. (Coord.). *Cuestiones de bioética en y desde Latinoamérica*, p.101-124. Ed. Thompson Reuters Civitas, España, 2012. 469 p.
17. CARLUCCI, A. K., LAMM, E. "La construcción de una bioética propia, contextualizada y legal". En: *Experiencia, contextualización y especificidad ¿Por qué una bioética global? Vigésimo aniversario*

- del programa de bioética*. Director de publicación Germán Solinís. UNESCO, 2015. p. 127-130. Terceira Parte.
18. ZARAGOZA, F. M. “La dignidad como fundamento de todos los derechos humanos”. In: *Aplicaciones filosóficas y normativas. ¿Por qué una bioética global? Vigésimo aniversario del programa de bioética*. UNESCO, 2015. p. 51-55. Parte 2.
 19. ALMEIDA, J. L. T. VALLE, S. Biossegurança no ano 2010. “O futuro em nossas maos”. *Revista Bioética*. [Edição eletrônica], revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/312/457.
 20. DEL POZO, F. A., FREIRE, M. D. M., SILVA E SILVA, P., FREIRE, S. M. “Educational tool proposals for perception and minimization of occupational hazards to protect health professionals, the community and users of radiation therapy and nuclear medicine”. *J Nucl Med Radiat Ther* 6(5), 2015: 1-9.
 21. TEIXEIRA, P., VALLE, S. (Org.). *Biossegurança uma abordagem multidisciplinar*. 2ª edição. Editora Fiocruz, 2012: 442.
 22. CWA: COMITÉ EUROPÉEN DE NORMALISATION. CEN Workshop Agreement (CWA). Laboratory biorisk management. 2011.
 23. WHO: WORLD HEALTH. *Organization Laboratory biosafety manual*. 3rd ed. 2004: 178. [Edição eletrônica] <http://www.who.int/csr/resources/publications/biosafety/en/Biosafety7.pdf>.
 24. WHO: WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Biorisk management*. Laboratory biosecurity guidance WHO/CDS/EPR/2006.6. 2006: 33. [Edição eletrônica] http://www.who.int/csr/resources/publications/biosafety/WHO_CDS_EPR_2006_6.pdf?ua=1.
 25. OLIVEIRA CARDOSO, T. A. A. N., MARLI, B. M., SOARES, B. E. C., TAPAJÓS, A. M. “Biosseguridade e biossegurança: aplicabilidades da segurança biológica”. *Interciencia* 33(8), 2008.
 26. ODA, L. M.; ÁVILA, S. M. (Org.) *Biossegurança em laboratórios de saúde pública*. Fiocruz: Rio de Janeiro. 1998. p.31-56. Volume 1.
 27. LIMA SILVA, F. H. A. “Barreiras de Contenção”. In: TEIXEIRA PEDRO, V. (Org.). *Biossegurança uma abordagem multidisciplinar*. Fiocruz: Rio de Janeiro. 1996: 163-189.
 28. FERRAZ, A. P. C. M., BELHOT, R. V. “Taxonomia de Bloom: revisão teórica e apresentação das adequações do instrumento para definição de objetivos instrucionais”. *Gest. Prod.* São Carlos, 17(2), 2010: 421-431.

29. EDUTEKA. *Cómo se establece el propósito de los objetivos de aprendizaje*. 2002. [edição eletrônica]
<http://eduteka.icesi.edu.co/articulos/ListaVerbos>.
30. CAMOSSA, J. P.E, FONSECA, L. V. “Um novo caminho em busca do aprender a aprender psicopedagogia”. *Revista de educação* 15(19), 2012: 183–194. [Edição eletrônica]
<http://pgsskroton.com.br/seer/index.php/educ/article/viewFile/1715/1640>.

Fecha de recepción: 30 de noviembre de 2017

Fecha de aceptación: 13 de febrero de 2018



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

ARTÍCULO

Democratización de la comunicación, aprendizaje mutuo y acción política colectiva: reflexiones desde Guatemala

Democratization of communication, mutual learning and collective action: Thoughts from Guatemala

Democratització de la comunicació, aprenentatge mutu i acció política col·lectiva: reflexions des de Guatemala

MAR ESCARRABILL JANÉ *

* Mar Escarrabill Jané. Bióloga especializada en comunicación científica y participación ciudadana. Máster en Comunicación Científica, Universitat Pompeu Fabra. E-mail: marescarrabill@gmail.com.

Copyright (c) 2018 Mar Escarrabill Jané



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Cuidar del planeta es una responsabilidad común, para ello, el diálogo intercultural es ahora más necesario que nunca. Este artículo pretende analizar herramientas desarrolladas en Guatemala que promueven la democratización de la comunicación, el aprendizaje mutuo y la acción política colectiva para garantizar los derechos de los Pueblos Indígenas. Este análisis tiene el fin de brindar una oportunidad de aprender de voces ausentes en nuestros medios de comunicación, fomentar la cooperación y promover la crítica a las políticas de nuestros países que fomentan un sistema desigual e injusto a escala local y global.

Palabras clave: derechos humanos; agroecología; pueblos indígenas; diálogos de saberes; participación.

Abstract

Caring for the planet is a shared responsibility. Thus, intercultural dialogue is now more necessary than ever. This article aims to analyse some tools developed in Guatemala that promote democratization of communication, mutual learning and collective action in order to guarantee the rights of Indigenous Peoples. These examples are presented here with the goal to encourage us to learn from absent voices in our media and to be more critical with respect to unequal and unfair policies in our countries, whether in a global or a local context.

Keywords: human rights; agroecology; *diálogos de saberes*; indigenous people; participation.

Resum

Cuidar del planeta és una responsabilitat comuna, per això, el diàleg intercultural és ara més necessari que mai. Aquest article pretén analitzar eines desenvolupades a Guatemala que promouen la democratització de la comunicació, l'aprenentatge mutu i l'acció política col·lectiva per a garantir els drets dels Pobles Indígenes. Aquest anàlisi vol brindar l'oportunitat d'aprendre de veus absents als nostres mitjans de comunicació, fomentar la cooperació i promoure la crítica a les polítiques dels nostres països que fomenten un sistema desigual i injust a escala local i global.

Paraules clau: drets humans; agroecologia; pobles indígenes; *diálogos de saberes*; participació.

"Venimos hace muchísimos años intentando llamar la atención a la humanidad, de que no es posible la humanidad si no tenemos una nueva relación con la Madre Naturaleza." Rigoberta Menchú.

1. Introducción

La UNESCO remarca en su primer esbozo de la Declaración de Principios Éticos en relación al Cambio Climático que promover el respeto a la vida en la Tierra debe ser una responsabilidad común de la humanidad (UNESCO, 2016). En esta línea, la Declaración expone que es necesario fomentar el diálogo multidisciplinario, pluralista e intercultural sobre las repercusiones éticas del cambio climático. Por otra parte, la adopción de decisiones tiene que estar basada en investigaciones científicas honradas, teniendo en cuenta los conocimientos locales, tradicionales e indígenas. Como punto imprescindible, la Declaración pone de manifiesto la importancia de compartir el conocimiento libremente para atenuar los efectos de los cambios ambientales vinculados a acciones antropogénicas.

La comprensión de las relaciones el cambio climático, los movimientos sociales y las políticas públicas es una manera de entender las interacciones y tensiones entre naturaleza, sociedad y Estado (Postigo, J. C., 2013). En este marco, a lo largo del último medio siglo se han podido observar estas relaciones a nivel planetario, desde los informes al Club de Roma (Meadows et al., 1972) y la Comisión Brundtland (*World Commission on Environment and Development*, 1987), hasta los múltiples reportes de la evaluación del milenio y del Panel Intergubernamental de Cambio Climático (Pachauri, R. K., et al, 2014), donde se ha podido observar la tensión, el conflicto o la cooperación entre estos tres grupos. Aun así, mientras muchos colectivos luchan para atenuar los efectos del cambio climático y reivindican reformas políticas inclusivas para cuidar más la Tierra, la toma de decisiones sobre este tema parece ser más lenta de lo que amplios sectores sociales reclaman.

En la cuarta edición de la *European Conference for Science Journalists* se debatió ampliamente sobre cuál es el rol de los periodistas científicos para promover una actuación más rápida de las instituciones para hacer frente al cambio climático, dada la necesidad de priorizar este asunto en la agenda política. Algunos aspectos relevantes que surgieron durante las sesiones fueron la comunicación responsable y accesible, la necesidad de compartir el conocimiento y fomentar el aprendizaje mutuo, la crítica y la acción colectiva para promover cambios en las políticas ambientales. A más de 9000 km de distancia, entre ceibas y quetzales, el trabajo persistente del Comité de Unidad Campesina de Guatemala (CUC) permite visualizar cada uno de estos puntos.

1.1. Origen y contexto del Comité de Unidad Campesina de Guatemala

El CUC es una organización indígena y campesina que trabaja para promover la identidad y los derechos de los Pueblos Indígenas, fomentar un uso sostenible de la tierra, reivindicar los derechos laborales de los campesinos y trabajar la equidad de género y el desarrollo comunitario y productivo. Incentiva la participación activa de la ciudadanía y trabaja para fomentar la igualdad, la justicia y la democracia. Todo vinculado a un marco de defensa de la tierra y el territorio frente las ocupaciones de la industria hidroeléctrica, minera y las grandes explotaciones de monocultivo responsables de desalojos violentos de las comunidades de sus hogares, del aumento de los índices de contaminación y de grandes desvíos de ríos que generan escasez de agua en los Pueblos Indígenas (Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos de las Naciones Unidas (OACDH), 2013). El CUC convierte necesidades y demandas locales en planteamientos al Estado a través del diálogo intercultural y la resistencia pacífica de las comunidades.

La Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura (FAO) remarca que apenas el 2% de los productores ocupan el 57% de la superficie cultivable de Guatemala. Por otro lado, alrededor del 92% de los pequeños productores cultivan el 22% de la superficie cultivable (FAO, 5 de abril de 2017). La desigualdad en la tenencia de tierras y la reconcentración de la tierra en pocas manos es una tendencia que va creciendo derivado de un modelo económico extractivo, vinculado a grandes modelos económicos industriales, dentro de los territorios indígenas. El Estado reconoce constitucionalmente las tierras de las comunidades indígenas y afirma mantener sus compromisos en los Acuerdos de Paz sobre “desarrollar medidas legislativas y administrativas para el reconocimiento, titulación, protección, reivindicación, restitución, compensación” de los derechos relativos a la tierra. Aun así, el reconocimiento legal de la propiedad colectiva de la tierra, así como el acceso a dichas tierras sigue siendo un problema estructural en el país. Es frecuente que la Legislación Nacional no reconozca derechos ni pruebas históricas de muchas tierras donde comunidades han vivido por generaciones durante siglos en calidad de trabajadores o libres poseedores (Informe alternativo al III Informe Periódico del Estado de Guatemala sobre la aplicación del PIDESC, 2014). Esta situación genera casos de conflictividad territorial alrededor del uso de bienes naturales, como el agua o los minerales, ocasionando desalojos de campesinos e indígenas de sus casas. Uno de los casos más dramáticos fue el desalojo violento de 732 familias en el valle de Polochic por el ingenio Chab'il Utzàj (monocultivos agroindustriales de caña de azúcar y palma africana) que resultó con un muerto en el momento del desalojo (OACDH, 2013).

La falta de soluciones justas para garantizar los derechos de los Pueblos Indígenas (Stavenhagen, R., 1992) y los efectos que causan las grandes empresas extractoras en bosques, en

la biodiversidad, en los recursos hídricos y en el aumento de la contaminación (Gudynas, E., 2012) impulsan al CUC a defender el territorio a partir de la democratización de la comunicación, el aprendizaje mutuo y la acción política colectiva.

2. Formación accesible y democratización de la comunicación

El Artículo 13 del esbozo de la Declaración de Principios Éticos en relación al Cambio Climático de la UNESCO, enfatiza que los medios de comunicación, las organizaciones de la sociedad civil y las comunidades científicas o culturales deberían fomentar la sensibilidad pública en frente los problemas ambientales derivados de causas antropogénicas. Así pues, es importante establecer canales de comunicación que garanticen una difusión amplia y oportuna de información accesible para todos.

La Radio Voces de Iximulew¹ es una radio alternativa autosostenible vinculada al Comité de Unidad Campesina de Guatemala que contribuye a la democratización de la comunicación y a fortalecer la voz de los movimientos populares guatemaltecos que trabajan para un uso sostenible de la tierra. A través de la programación de la radio, se crea una red comunitaria donde los campesinos pueden informarse de la actualidad política y aprender los unos de los otros puesto que son los propios campesinos que se forman para comunicar las noticias a través de la radio en 5 regiones de Guatemala desde hace casi 40 años. Este proyecto logra una comunicación multidireccional, libre e inclusiva, huyendo de grandes medios donde la comunicación es esencialmente unidireccional.

Don Rafael González del CUC expresa que el cambio climático está ligado a malas prácticas humanas que afectan el medioambiente y pone de manifiesto la importancia de una buena comunicación para evitar informaciones incompletas. Asimismo, reivindica las presiones que reciben los periodistas más críticos².

¹ *Iximulew*, en idioma quiché, incluye muchos significados juntos. *Ix* significa mujer, *Iximu* significa maíz y *Iximulew* significa territorio. Se puede escuchar online a partir del siguiente enlace: <http://www.vocesdeiximulew.org/>.

² Información de campo: entrevista a Don Rafael González, integrante de la Dirección Nacional del CUC, en la sede del Comité de Unidad Campesina situada en Ciudad de Guatemala (julio del 2017).

3. Espacios de aprendizaje mutuo

Durante los últimos 20 años, se ha observado una confluencia de movimientos sociales y organizaciones rurales alrededor del mundo con luchas y problemas comunes (Klein, N., 2015), la cual ha desembocado en la formación del movimiento campesino internacional La Vía Campesina, representando a unas 200 millones de familias de todo el mundo. Esta organización pretende desarrollar la solidaridad y la unidad dentro de la diversidad entre las organizaciones miembros (entre ellas el CUC), para promover las relaciones económicas de igualdad y de justicia social, la preservación de la tierra, la producción agrícola sostenible y una igualdad basada en la producción a pequeña y mediana escala, en un contexto donde la agroecología y la soberanía alimentaria son las protagonistas.

La agroecología consiste en el manejo ecológico de los recursos naturales a través de formas de acción social colectiva para el establecimiento de sistemas de control participativo y democrático en los ámbitos de producción y circulación (Padilla, M. C., & Guzmán, E. S., 2009). Por otro lado, la soberanía alimentaria reivindica el derecho de cada región de mantener y desarrollar su capacidad de producir cosechas de alimentos básicos con la diversidad de los cultivos correspondientes. Para la Vía Campesina, la soberanía alimentaria está vinculada a una producción alimentaria sana, de buena calidad y culturalmente apropiada, para el mercado interior. Se enfoca en la autonomía local, los mercados locales, los ciclos locales de producción-consumo, la soberanía energética y tecnológica, y las redes de agricultor a agricultor (Altieri, M. A., 2009). Este último concepto ha sido adoptado por muchos movimientos sociales campesinos como respuesta ante las consecuencias de la globalización neoliberal sobre el sistema agroalimentario global (Zaldua, E. M., & Vega, X. A. L., 2017). No se opone el comercio, sino que promueve la formulación de políticas y prácticas comerciales que sirvan a los derechos de los pueblos a una producción segura, saludable y ecológicamente sostenible (Vía Campesina, 2003).

La Vía Campesina brinda espacios de aprendizaje mutuo entre una inmensa diversidad de culturas rurales y campesinas y diferentes grupos de interés vinculados a la actividad rural. Se reúnen con el fin de intercambiar, debatir, construir consensos en torno a interpretaciones colectivas de la realidad y acordar campañas colectivas de alcance nacional, regional, continental o mundial con el objetivo de defender sus formas de vida en las zonas rurales que habitan.

En las comunidades rurales, la historia oral ha sido una gran herramienta de transmisión de los saberes, de las experiencias y de todo el conocimiento vinculado al cultivo y cuidado de la tierra. Ya sean codificados en tradiciones culturales, enseñanzas intergeneracionales o transmitidos de forma experiencial. Un elemento clave que ha brindado la Vía Campesina para

intercambiar conocimiento son los denominados “Diálogos de saberes”. Estos diálogos aluden “al diálogo entre distintos conocimientos y entre distintas maneras de saber” (Martínez, M.E., Rosset, P., 2016) llevados a cabo por las voces más ausentes que abarcan conceptos vinculados a la cura de la tierra y el bienestar de la comunidad. Este proceso de diálogo transcurre en varios niveles (dentro de cada organización, entre organizaciones vinculadas a La Vía Campesina y con sus propias constelaciones de relaciones, desde el nivel local hasta el nivel internacional) con el fin de construir áreas de consenso interno en las cuales se involucran propuestas y nuevas ideas.

En Guatemala, el Comité de Unidad Campesina, fomenta a través de los Diálogos de Saberes, que comunidades de distintas regiones reflexionen sobre cómo fomentar la soberanía alimentaria mediante el uso de menos funguicidas químicos en el campo, cómo potenciar técnicas naturales que cuiden más la tierra o cómo reutilizar el agua a través de la construcción de filtradores. En esta línea, para incentivar el desarrollo comunitario y productivo, los encuentros entre campesinos y técnicos brindan, a través de los diálogos de saberes, un espacio donde ambos grupos analizan las circunstancias en conjunto para tomar decisiones juntos, siguiendo el enfoque de complementariedades. Otro punto de encuentro en funcionamiento son los diálogos entre comadronas de distintas comunidades con el fin de colectivizar los conocimientos, actitudes y prácticas en atención materna. Asimismo, reivindicar el papel de las *Iyom*, tal y como se conocen en quiché a las comadronas de las comunidades³.

Así pues, los Diálogos de Saberes constituyen una base fértil para hacer crecer la semilla de la construcción social del conocimiento mediante el intercambio de ideas. Un espacio donde se respeta el sujeto comunitario que constituye una herramienta imprescindible para promover cambios políticos (Dávalos, P., 2005). Típicamente utilizada también en movimientos de gran influencia en Latino América como el Movimiento Zapatista en Chiapas o el *Movimento dos Trabalhadores Rurais Sem Terra* (MST) en Brasil.

³ Información de campo: entrevista a Don Rafael González, integrante de la Dirección Nacional del CUC, en la sede del Comité de Unidad Campesina situada en Ciudad de Guatemala (julio del 2017).

4. Acción política colectiva: La consulta previa, libre e informada y el planteamiento al Estado

Con el fin de lograr un Estado de Derecho y la inclusión política mediante la representación ciudadana, el CUC ha participado en dos proyectos que sin duda deberían considerarse buenas prácticas para incentivar la participación de la ciudadanía.

4.1. Demandas y políticas de los Pueblos Indígenas de Iximulew

En noviembre de 2015, la Coordinación y Convergencia Nacional Maya Waqib' Kej, junto con autoridades y organizaciones indígenas (entre ellas el CUC) presentaron una propuesta denominada *Demandas y Políticas de los Pueblos Indígenas de Iximulew* (Coordinación y Convergencia Nacional Maya Waqib' Kej, 2015) ante el Estado, entidades gubernamentales, organismos nacionales e internacionales y organizaciones sociales e indígenas. En la Demanda, los Pueblos Indígenas manifiestan la necesidad de reorganizar el Estado de Guatemala y construir un proyecto político de los Pueblos Indígenas fundando un estado plurinacional con el fin de acabar con su exclusión en la agenda nacional de los gobiernos y del Estado. Las demandas y las consecuentes propuestas de reforma del Estado y de cambios para formar un estado plurinacional surgieron de cinco encuentros regionales en distintas localizaciones de Guatemala, dos encuentros nacionales (siendo el primero con Jóvenes Indígenas y el segundo con Mujeres Indígenas) y dos círculos nacionales con la participación de 165 organizaciones indígenas y de la sociedad civil, de los cuales participaron 449 personas; contando con la presencia de los Pueblos Maya, Garífuna, Xinka y de identidad Ladino/Mestizo. Del total de personas, un 56% estaba constituido por mujeres y un 44% por hombres. En estos encuentros se dialogó sobre cuatro ámbitos: económico, político, cultural y social, promoviendo el involucramiento de los más jóvenes en la toma de decisiones y generando condiciones equitativas entre mujeres y hombres. El principal objetivo del documento político es reivindicar demandas y proponer reformas al Estado que contribuyan a garantizar los derechos de los Pueblos Indígenas con el fin de fundar un estado plurinacional a través de un pensamiento y unas relaciones humanas descolonizadas, desmercantilizadas y despatriarcalizadas.

Derecho al territorio y defensa de la tierra

- Garantizar la tierra comunal e individual como derecho patrimonial de los pueblos indígenas
- Legitimidad de las consultas comunitarias
- Garantizar la protección de las aguas continentales
- Prohibir el uso de agroquímicos que dañan la biodiversidad
- Reconocer y reparar los daños que las industrias extractivas han causado en tierra indígenas

Autonomía, más incidencia política de las mujeres y la juventud indígena y fundación del Estado Plurinacional

- Respetar los procesos de consulta previa, libre e informada
- Garantizar el derecho de reunión, asociación y manifestación
- Transparencia e integridad en el gasto público
- Reducción y redefinición de las funciones del Ejército Nacional
- Garantizar la participación y representación de las mujeres y la juventud indígena

Desarrollo del sistema jurídico de los Pueblos Indígenas y construcción del Pluralismo Jurídico

- Reformar el Organismo Judicial para facilitar y garantizar la participación de los Pueblos Indígenas
- Respetar el Derecho Indígena
- Garantizar acciones para combatir el racismo estructural
- Atención integral a mujeres indígenas sobrevivientes de violencia

Ejercicio pleno del derecho a la salud, a la educación y a la vivienda

- Acceso pleno a los centros de salud garantizando la presencia de traductores
- Cumplimiento de la Ley de Maternidad Saludable sin menospreciar a las comadronas indígenas
- Garantizar el desarrollo educativo igualitario con, por ejemplo, más becas y maestros bilingües
- Descolonializar la educación
- Fomentar la educación sexual
- Garantizar el acceso a la vivienda digna y a los servicios básicos

Desmercantilización, soberanía alimentaria y economía para la vida

- Emitir leyes de protección agrícola
- Garantizar la equidad en la inversión de fondos públicos
- Garantizar mejoras en las condiciones laborales y evitar la explotación laboral
- Regularizar los precios de la canasta básica
- Garantizar la soberanía alimentaria de los Pueblos Indígenas
- Más visibilización y apoyo al trabajo de las mujeres indígenas

Fortalecimiento de la cultura e identidades de los pueblos indígenas

- Respetar el pleno ejercicio de los principios de los Pueblos Indígenas
- Respetar las identidades indígenas
- Implementar programas de rescate de idiomas indígenas
- Utilizar idiomas indígenas como idiomas docentes en los programas de educación

Cosmovisión y espiritualidad

- Respetar el ejercicio de la espiritualidad indígena
- Aprobación de la Ley de Lugares Sagrados que busca el reconocimiento de patrimonio indígena que se encuentra hoy en propiedades privadas que limitan su acceso
- Garantizar el retorno de piezas arqueológicas

Tabla 1. Principales Reformas al Estado propuestas en las Demandas y Propuestas Políticas de los Pueblos Indígenas de Iximulew.

Más allá de las reformas que son necesarias implementar al Estado actual previo a la fundación de un estado plurinacional, el documento también plantea propuestas como parte de un proceso que se seguirá construyendo. Tales como la creación de una ley que prohíba el despojo de tierras comunales, garantizar el respeto y la autonomía de los médicos comunitarios, crear una

Universidad Indígena Autónoma o aprobar la nacionalización de los recursos como el agua y de servicios como la energía eléctrica y telefonía.

Las acciones posteriores a la presentación de las demandas y propuestas están consistiendo en el seguimiento del impacto de las demandas, la divulgación del documento y la búsqueda de nuevas alianzas y acercamientos con otras organizaciones indígenas y no indígenas que se identifiquen con la propuesta con el fin de hacer más incidencia. En un marco de diálogo, consenso y formulación de estrategias entre personas, comunidades y organizaciones para enriquecer la propuesta.

4.2. Los Diálogos del Agua

Otra buena práctica vinculada a la consulta previa, libre e informada fueron los “Diálogos del Agua” (Comisión Ley de Aguas Consejo Superior Universitario, 2016). Los Diálogos del Agua surgieron a raíz de la Marcha por el Agua⁴ y fueron coordinados en 2016 por la Asamblea Social y Popular de Guatemala y la Universidad San Carlos con el fin de preguntar a los Pueblos Indígenas sus opiniones sobre el uso de los recursos hídricos vinculados a tres ámbitos: conflictividad, gobernanza y normatividad. A partir de los diálogos se redactó una propuesta que se entregó a la Comisión Extraordinaria de Recursos Hídricos del Congreso de la República con el fin de elaborar una iniciativa de ley del agua que reuniera los planteamientos que hicieron los diferentes sectores de la población que participaron en los Diálogos.

La metodología empleada fueron 24 Diálogos en 21 departamentos de la República de Guatemala. Durante los mismos participaron 1881 personas de 17 sectores identificados: asociaciones de indígenas, diputados, instituciones gubernamentales, empresas privadas, academia, organizaciones no gubernamentales, grupos de mujeres, iglesias y organizaciones de la sociedad civil local. El programa de cada sesión constaba de material de apoyo y preguntas básicas para generar discusión en tres mesas de trabajo sobre: conflictividad, gobernanza y normativa sobre el agua. Docentes y estudiantes fueron los encargados de dinamizar los diálogos. En cada sesión, primero se ilustraban las características y los problemas del recurso hídrico en Guatemala y, posteriormente, se desarrollaron mesas de trabajo y plenarias de discusión sobre la conflictividad que se genera en relación al acceso, disposición y aprovechamiento del agua; la

⁴ En la Marcha por el Agua convocada por el Comité de Unidad Campesina, miles y miles de guatemaltecos recorrieron toda Guatemala durante 11 días para reivindicar que el agua es un derecho humano y no una mercancía. La Marcha tiene el objetivo de generar conciencia sobre la protección de los recursos naturales en la población, y fomentar que las autoridades se involucren en el tema para plantear soluciones a los problemas que aquejan al planeta.

gobernanza que implica las políticas, la institucionalidad y la autoridad sobre el agua; y la normativa que establezca y defina el agua potable y el saneamiento como un derecho humano.

A partir de los 24 Diálogos del Agua realizados, se identificaron problemas vinculados a la conflictividad del recurso hídrico, sus causas y las razones por las cuales una nueva normativa era necesaria. En la Tabla 2 se muestran las opiniones más comunes obtenidas a partir del Informe Final de los Diálogos del Agua 2016 preparado por la Comisión de Ley de Aguas Consejo Superior Universitario:

<p>Derechos y valores que debe proteger la normativa</p> <ul style="list-style-type: none"> • Derecho humano al agua potable • Equidad e igualdad • Derecho a la vida • Respeto a las costumbres y tradiciones del uso del agua de las comunidades del país
<p>Obligaciones que debe establecer la nueva normativa del agua</p> <ul style="list-style-type: none"> • Uso racional y efectivo de los recursos hídricos • Reforestación de las cuencas • Cumplimiento del tratamiento de las aguas residuales • Protección de los bosques
<p>Recomendaciones de posibles sanciones contra las personas que abusen del agua</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sanciones proporcionales contra el abuso del agua • Multas significativas • Las sanciones a empresas deben calcularse en base a sus ganancias anuales
<p>Problemas de la conflictividad del recurso hídrico</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alto grado de contaminación de los ríos • Comunidades sin agua • Incumplimiento de normas del agua • Privatización de los recursos hídricos
<p>Causas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Falta de educación ambiental • Falta de normativa y mala aplicación de ella • Corrupción • Deforestación
<p>Razones por las cuales es necesaria una nueva normativa</p> <ul style="list-style-type: none"> • No existe una ley específica del agua • Controlar los niveles de contaminación

Tabla 2. Opiniones más comunes surgidas de los Diálogos del Agua.

Además de escuchar y recopilar las opiniones de la población guatemalteca sobre la problemática del agua, los Diálogos por el Agua han incentivado nuevas acciones. Así pues, han generado diversos niveles de organización ciudadana por el agua en varios departamentos que, autónomamente, han realizado el seguimiento de las discusiones. Además, a través del análisis de los principios básicos irrenunciables surgidos durante los diálogos, se podrán trabajar iniciativas

más concretas con el compromiso de funcionarios del Gobierno y de algunos Diputados del Congreso de la República para abordar la solución de la problemática.

5. Conclusiones

Aprender los unos de los otros, cooperar e implicarnos en el cuidado de la tierra y la lucha por los derechos humanos son herramientas imprescindibles ante la sobreexplotación de la tierra, la contaminación y los abusos de poder.

Este artículo ha empezado en Copenhague, donde un grupo de comunicadores científicos reflexionaba largamente sobre como promover la comunicación responsable y la participación de la ciudadanía en políticas ambientales. Termina en Guatemala, donde el Comité de Unidad Campesina, pese la alta represión política y la falta de recursos, lo hace posible día a día. Así pues, fuera bueno que desde muchas instituciones europeas se prestara más atención al trabajo de muchos colectivos centroamericanos que luchan por la cura de la tierra y el cumplimiento de los derechos humanos. Fijarnos humildemente en como ponen en práctica muchos conceptos que aquí teorizamos más que practicamos, tales como la democratización de la comunicación o la participación activa de la ciudadanía para fomentar políticas más inclusivas. Aprender de todas ellas, cooperar y ser más críticos que nunca con las políticas de nuestros países que fomenten un sistema desigual e injusto a escala local y global.

Referencias

1. UNESCO (2016). "First draft of a preliminary text of a Declaration on Ethical Principles in Relation to Climate Change". Véase online:
<http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002462/246226e.pdf>.
2. POSTIGO, J. C. (2013). *Cambio climático, movimientos sociales y políticas públicas: una vinculación necesaria*. Instituto de Ciencias Alejandro Lipschitz (ICAL).
3. MEADOWS, D. H., MEADOWS, D. L., RANDERS, J., & BEHRENS, W. W. (1972). *Los límites del crecimiento: informe al Club de Roma sobre el predicamento de la humanidad* (No. HC59. L42 1973.). fondo de cultura económica.
4. BRUNDTLAND COMMISSION. World commission on environment and development.(1987). *Our common future*.

5. PACHAURI, R. K., ET AL. (2014). *Climate change 2014: synthesis report. Contribution of Working Groups I, II and III to the fifth assessment report of the Intergovernmental Panel on Climate Change* (p. 151). IPCC.
6. América Latina y el Caribe es la región con la mayor desigualdad en la distribución de la tierra (5 de abril de 2017). *Oficina Regional de la Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura (FAO) para América Latina y el Caribe*. Véase online: <http://www.fao.org/americas/noticias/ver/es/c/879000/>.
7. Informe alternativo al III Informe Periódico del Estado de Guatemala sobre la aplicación del PIDESC (2014). Véase online: http://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CESCR/Shared%20Documents/GTM/INT_CESCR_NGO_GTM_16821_S.pdf.
8. OFICINA DEL ALTO COMISIONADO PARA LOS DERECHOS HUMANOS (OACDH) DE LAS NACIONES UNIDAS (2013). "Los desalojos en el Valle del Polochic. Una mirada a la problemática agraria y a la defensa de los derechos humanos de las comunidades q'eqchi's". Véase online: http://cms.fideck.com/userfiles/onu.org.gt/hector.morales/file/Publicaciones/Estudio_desalajos.pdf
9. STAVENHAGEN, R. (1992). Los derechos de los indígenas: algunos problemas conceptuales. *Nueva Antropología*, 13(43), 83-99.
10. GUDYNAS, E. (2012). Estado compensador y nuevos extractivismos: Las ambivalencias del progresismo sudamericano. *Nueva sociedad*, (237), 128-146.
11. KLEIN, N. (2015). Esto lo cambia todo: el capitalismo contra el clima. *Paidós Iberica*.
12. PADILLA, M. C., & GUZMÁN, E. S. (2009). Aportando a la construcción de la soberanía alimentaria desde la agroecología. *Ecología Política*, (38), 43-51.
13. ALTIERI, M. A. (2009). Agroecología, pequeñas fincas y soberanía alimentaria. *Ecología Política*, (38), 25-35.
14. ZALDUA, E. M., & VEGA, X. A. L. (2017). Soberanía Alimentaria. *Boletín del Centro de Documentación Hegoa*, (51), 1-8.
15. VÍA CAMPESINA (2003). What is food sovereignty. *Via Campesina*.
16. MARTÍNEZ, M.E., ROSSET, P (2016). "Diálogo de saberes en la vía campesina: Soberanía alimentaria y agroecología". Vol. 1, nº 13, *Revista Espacio Regional del Departamento de Ciencias Sociales de la Universidad de los Lagos (Chile)*.

17. DÁVALOS, P. (2005). Movimientos indígenas en América Latina: el derecho a la palabra. *Pueblos indígenas, Estado y democracia*, 17-33.
18. COORDINACIÓN Y CONVERGENCIA NACIONAL MAYA WAQIB' KEJ (2015), "Demandas y Propuestas Políticas de los Pueblos Indígenas de Iximulew". Véase online:
[https://convergenciawaqibkej.files.wordpress.com/2015/11/demandas-y-propuestas-policc81ticas-libro1.pdf](https://convergenciawaqibkej.files.wordpress.com/2015/11/demandas-y-propuestas-politic81ticas-libro1.pdf)
19. COMISIÓN LEY DE AGUAS CONSEJO SUPERIOR UNIVERSITARIO (2016). "Informe Final Diálogos por el Agua 2016. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala". Véase online:
<http://fausac.gt/wp-content/uploads/2017/03/Informe-Dialogos-por-el-Agua-USAC-2016.pdf>.

Fecha de recepción: 18 de diciembre de 2017

Fecha de aceptación: 1 de febrero de 2018



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

ARTÍCULO

**Weight bias and weight stigma in the healthcare system:
hypothetical case**

**Discriminación y estigma por peso en el sistema de salud: caso
hipotético**

**Discriminació i estigma per pes en el sistema de salut: cas
hipotètic**

SANTIAGO PEREGALLI POLITI *

* Santiago Peregalli Politi. Médico residente en psiquiatría y psicoterapia infantil y adolescente en los Hospitales Universitarios de Ginebra, Suiza. Máster en Bioética y Derecho UB. E-mail: santiago.peregalli@gmail.com.

Copyright (c) 2018 Santiago Peregalli Politi



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Abstract

Obesity is considered as one of the most concerning nutritional diseases. Scientific evidence demonstrates that weight is determined by a complex interaction of internal and external factors, many of which are not controllable by individuals. In this article, causes, consequences of obesity and how low self-esteem in patients with excess weight could affect loss weight, as well as weight bias, and weight stigma in the healthcare system are discussed. Beauchamp and Childress' principles of biomedical ethics are used through a clinical case to consider ethical dilemmas treating obese patients. It is imperative for physicians to consider the complex etiology of obesity when treating obese patients because false assumptions about obesity personal causes can promote weight bias.

Keywords: obesity; excess weight; low self-esteem; weight bias; weight stigma; principles of biomedical ethics; autonomy; non-maleficence; beneficence; justice.

Resumen

La obesidad es considerada como una de las enfermedades nutricionales más preocupantes. La evidencia científica demuestra que el peso está determinado por una interacción compleja de factores internos y externos, muchos de los cuales no son controlables por los individuos. En este artículo, se discuten las causas y las consecuencias de la obesidad y cómo la baja autoestima en pacientes con exceso de peso podría afectar la pérdida de peso, así como también la discriminación y el estigma por exceso de peso en el sistema de salud. Se utilizan los principios de ética biomédica de Beauchamp y Childress a través de un caso clínico para considerar dilemas éticos que conciernen a pacientes obesos. Es imperativo que los médicos consideren la etiología compleja de la obesidad al tratar a pacientes obesos porque las suposiciones falsas sobre las causas personales de la obesidad pueden promover la discriminación y el estigma por peso.

Palabras clave: obesidad; sobrepeso; baja autoestima; discriminación por peso; estigma de peso; principios de ética biomédica; autonomía; no maleficencia; beneficencia; justicia.

Resum

L'obesitat és considerada una de les malalties nutricionals més preocupants. L'evidència científica demostra que el pes està determinat per una interacció complexa de factors interns i externs, molts dels quals no són controlables pels individus. En aquest article es discuteixen les causes i les conseqüències de l'obesitat i com la baixa autoestima en pacients amb excés de pes podria afectar la pèrdua de pes, així com també la discriminació i l'estigma per excés de pes en el sistema de salut. S'utilitzen els principis d'ètica biomèdica de Beauchamp i Childress mitjançant un cas clínic a fi d'analitzar els dilemes ètics que concerneixen pacients obesos. És imperatiu que els metges considerin l'etiologia complexa de l'obesitat en tractar els pacients obesos, perquè les suposicions falses sobre les causes personals de l'obesitat poden promoure la discriminació i l'estigma per pes.

Paraules clau: obesitat; sobrepès; baixa autoestima; discriminació per pes; estigma per pes; principis d'ètica biomèdica; autonomia; no maleficència; beneficència; justícia.

1. Introduction

Obesity and overweight are defined as excess or excessive accumulation of fat, which is identified by a significant increase in weight and may affect health. Body mass index (BMI) is a simple index of weight-for-height that is commonly used to classify overweight and obesity in adults. It is defined as “a person’s weight in kilograms divided by the square of his height in meters (kg/m²)”¹.

Obesity is considered as one of the most concerning nutritional diseases. A high percentage of the world population is overweight, in fact, 69.2%² of Americans adults are overweight or obese. In Spain, 37% of people over 18 years old are overweight, and 17% are obese³. In June 2013, the American Medical Association declared obesity a disease requiring treatment⁴.

Those who are overweight and obese have an increased risk for suffering cardiovascular diseases, diabetes, anxiety, depression and low self-esteem⁵.

The obesity rate is rising fast in developed and non-developed countries. According to World Health Organization, at least 300 million people in the world suffer from obesity. This complex condition can result in social and psychological issues, affecting all ages and social stratum⁶.

¹ WHO: “Obesity: preventing and managing the global epidemic. Report of a WHO Consultation”, WHO Technical Report Series 894, World Health Organization Ed. Geneva, 2000.

² FASTSTATS: “Overweight Prevalence” [Internet]. [Access date July 2016]. Retrieved from:
<http://www.cdc.gov/nchs/fastats/overwt.htm>.

³ Instituto Nacional de Estadística: “Encuesta nacional de Salud 2011-2012”. [Internet]. [Access date September 2016]. Available from: <http://www.ine.es>.

⁴ Article by Top News, Latest headlines, World News & U.S. News: “AMA declares obesity a disease needing treatment”, 2012. [Internet]. [Access date September 2016]. Available from:
http://www.upi.com/Health_News/2013/06/19/AMA-declares-obesity-a-disease-needing-treatment/UPI-69931371621725/.

⁵ IRUARRIZAGA, I., ROMERO, N., CAMUÑAS, N., RUBIO, M.A. Y CABRERIZO, L.: “Entrenamiento en control emocional en obesidad mórbida”, 2001. [Internet]. [Access date September 2016]. Available from:
<http://www.psiquiatria.com/revistas/index.php/psicologiacom>.

⁶ WORLD HEALTH ORGANISATION (WHO): “Obesidad WHO” [Internet]. [Access date September 2016]. Available from:
<http://www.who.int/topics/obesity/es/>.

2. Causes and consequences of obesity

Scientific evidence demonstrates that weight is determined by a complex interaction of internal and external factors, many of which are not controllable by individuals⁷.

Among the causes of obesity, studies found genetics and emotional states, like boredom, fatigue, anger or sadness lead some people to eat food to comfort their state of unhappiness, which refers to both feeding habits and physical activity. In contrast, the International Council of Nurses and Seijas & Feuchrmann mention that Obesity can not only be explained by genetics or because discipline or rigor has failed in personal or psychological education, but is related to the adoption of a particular lifestyle in developed countries and in many undeveloped countries^{8,9}. This lifestyle encourages the population to have an intake of high fat and unhealthy foods, as well as sedentary lifestyle¹⁰. For every 10 percent increase in food advertisements, the likelihood of being obese increased by 5 percent; for example, areas with more outdoor food ads have a higher proportion of obese people than those with fewer ads¹¹.

It is also essential to know the consequences of obesity, and those may be physical or psychological. Epidemiological studies conducted in Australia and various countries in America and Europe show that the main risks are, cardiovascular diseases, diabetes mellitus, hypertension, and glucose intolerance^{12, 13}. Moreover, concerning the psychological implications, Iruarrizaga et al. (2003) listed major emotional disorders, high levels of anxiety, and depression as consequences. Furthermore, Calva (2003) mentions that obese people show fear and personal insecurity, loss of self-esteem, eating disorders, body image distortion, frigidity and impotence, emotional

⁷ WHO: "Obesity: preventing and managing the global epidemic. Report of a WHO Consultation", WHO Technical Report Series 894, World Health Organization Ed., Geneva, 2000.

⁸ CONSEJO INTERNACIONAL DE ENFERMERAS: "El CIE ante el problema de la obesidad: crear conciencia pública de una enfermedad social y ambiental, 2004 [Internet]. [Access date September 2016]. Available from: http://www.icn.ch/matters_obesitysp.htm.

⁹ SEIJAS, D. & FEUCHRMANN, CH.: "Obesidad: factores psiquiátricos y psicológicos", Boletín de la Escuela de Medicina de la Universidad Católica de Chile, Vol. 26(1), 1997.

¹⁰ JEBB S.A., MOORE M.S.: "Contribution of a sedentary lifestyle and inactivity to the etiology of overweight and obesity: current evidence and research issues". *Medicine & Science in Sports & Exercise*, vol. 1, supplement 1, Nov 1999, S534.

¹¹ Article by The New York Times: "Does this ad make me fat?" [Internet]. [Access date September 2016]. Available from: <http://www.nytimes.com/2013/03/10/opinion/sunday.htm>.

¹² BJÖRNTORP P.: "Body fat distribution, insulin resistance, and metabolic diseases", *Nutrition* vol. 13(9), Sept 1997, pp. 795-803.

¹³ LAZAR M.: "Resistin- and Obesity-associated Metabolic Diseases", *Hormone and Metabolic Research*, vol. 39(10), Oct 2007, pp. 710-6.

disturbance, bad drinking habits, as well as sadness, unhappiness, and depression¹⁴. Related to the latter, Mahoney and Mahoney (1999) argue that the problem of obesity is a critical threat to the health and happiness of the individual, both in daily life and throughout their entire life¹⁵.

3. Low self-esteem in patients with excess weight

Self-esteem is a term used in psychology to reflect a person's overall "emotional evaluation of his or her own worth. It is a judgment of oneself as well as an attitude toward the self. Self-esteem encompasses beliefs and emotions, such as: triumph, despair, pride, and shame"¹⁶.

Trust, appreciation, and respect for oneself, are psychological responses that are typically described as affective nature or based on negative versus positive feeling, or acceptance versus rejection.

Self-esteem is divided into low self-esteem and high self-esteem. Low self-esteem refers to those who show insecurity, distrust of his/her powers and may need the approval of others because they usually have different complexes, all leading to a feeling of inferiority and shyness in their interpersonal relationships¹⁷. Also, it is possible to find negative thoughts, which can lead to depression. On the other hand, high self-esteem is a characteristic of those who have a good acceptance of themselves and good emotional balance, who are able to enjoy social situations but also times of solitude, who have high self-confidence, less fear of failure, and few negative thoughts¹⁸.

Related to this, Goldberg (2002) mentions that one of the main psychological consequences of obesity, considered by some the most important, is the loss of self-esteem; which can lead a person to present symptoms of depression; thus, some people try to compensate the symptoms using food to alleviate them¹⁹. Álvarez (1998) in his book addresses obesity, self-esteem,

¹⁴ CALVA M.: "Obesidad", Universidad Tijuana, Baja California. [Internet]. [Access date March 2016]. Available from: <http://www.monografias.com/trabajos15/obesidad/obesidad.shtml>.

¹⁵ MAHONEY, M. & MAHONEY, K.: "Control permanente de peso". Pegaso, México, 1999.

¹⁶ HEWITT, JOHN P.: "Oxford Handbook of Positive Psychology". Oxford University Press, 2009, pp. 217-224.

¹⁷ KERNIS, M.H., CORNELL, D.P., SUN, C-R., BERRY, A., HARLOW, T.: "There's more to self-esteem than whether it is high or low: The importance of stability of self-esteem", *Journal of Personality and Social Psychology*, vol. 65(6), 1993, pp. 1190-204.

¹⁸ GREENBERG, J.: "Understanding the vital human quest for self-esteem". *Perspectives on Psychological Science*, vol. 3, 2008, pp. 48-55.

¹⁹ GOLDBERG, A.: "Secuelas de obesidad en la salud", *Obesidad.net*, 2002. [Internet]. [Access date July 2016]. Available from: <http://www.obesidad.net/spanish2002/secuela3.shtml>.

depression and lack of self-esteem in obese patients, and says that these problems impede loss weight²⁰. Furthermore, Beato and Rodríguez (2004) suggest that self-esteem is considered an essential factor in the prognosis of eating behavior disorders, and establish that an improvement of self-esteem in obese patients provides insurance to the ability of more ways to face conflicts and to lose weight²¹.

4. Weight bias and weight stigma in the healthcare system

Many factors in our environment contribute to weight stigma. Cultural values in Western society, such as thinness and the representation of people with excess weight in the media, create conditions that internalize weight bias. Weight stigma sets perceptions of personal responsibility for health, which most of the time results in blaming individuals for their excess weight.

Weight bias tends to be expressed when “obese people are blamed for their weight because of personally controllable factors such as overeating or sedentary behavior” (Yale Rudd Center for food policy and obesity, n.d.). Furthermore, when obesity is perceived as a result of causes outside of personal control, like a thyroid disease, weight bias is less probable²².

For this reason, it is imperative for physicians to consider the complex etiology of obesity when treating their obese patients. False assumptions about obesity personal causes can promote weight bias and could interfere with scientifically based efforts to prevent and treat obesity.

Exposing the next case example, weight bias and weight stigma in the health care system will be more understandable²³:

Tom is 47 years old and weighs 162 kilograms. He arrives at the office, and after checking in with the receptionist, he looks for a place to sit in the waiting room.

²⁰ ÁLVAREZ, R.: “Obesidad y autoestima”, McGraw-Hill Interamericana, México, 1998.

²¹ BEATO, L. & RODRIGUEZ, T.: “Relación de las fases del cambio con la autoestima en pacientes con trastornos de la conducta alimentaria: seguimiento a un año”, *Psiquiatría.com*. [Internet]. [Access date July 2016]. Available from: <http://www.psiquiatria.com/articulos/tralimentacion/14883>.

²² YALE RUDD CENTER FOR FOOD POLICY AND OBESITY: “What we do?” [Internet]. [Access date March 2016]. Available from: http://www.yaleruddcenter.org/what_we_do.aspx?id=10.

²³ YALE RUDD CENTER FOR FOOD POLICY AND OBESITY: “Weight Bias in Clinical Settings: Improving Health Care Delivery for Obese Patients”, On-line course. [Internet]. [Access date March 2016]. Available from: <http://learn.yale.edu/rudd/weightbias/login.asp?ec=60852>.

He notices that all the chairs in the office are narrow and have armrests. His knees are hurting him, and he can't continue to stand, so he awkwardly squeezes himself into the nearest chair.

When the nurse calls his name, she leads him to a scale in the hallway and asks him to get on it. Tom hesitates – he is ashamed of his weight and doesn't feel comfortable being weighed where others might pass by. Not wanting to draw attention to himself, he reluctantly steps on the scale. To his humiliation, the scale only weighs up to 150 kg. The nurse shakes her head and notes 150+ kg. on his chart.

The nurse then leads him into a small exam room where he struggles to take a seat on the narrow table. She reaches for the blood pressure cuff, then realizing her mistake, says, "One moment, I have to go get the big cuff."

When she returns and takes his blood pressure, it is 160/90mmHg. She comments, "Your pressure is too high, you're going to have to do something about that."

*By the time the doctor arrives to see him, Tom is feeling anxious and frustrated, wishing he was someplace else. He tells the doctor the reason for his visit – he is experiencing worsening knee and back pain. The doctor begins to discuss a plan for addressing his pain and his elevated blood pressure, including losing weight through diet and exercise. But Tom doesn't want to listen. He asks his doctor for a prescription and leaves the office as quickly as possible (Extract from *Weight Bias in Clinical Settings: Improving Health Care Delivery for Obese Patients*. On-line course. Yale Rudd Center for food policy and obesity, 2013).*

5. Ethical dilemmas when treating patients

In order to introduce discrimination in obesity and its treatment from the perspective of bioethics, I will mention how it should comply with the principles of non-maleficence, beneficence, respect for autonomy, and justice, and the approach to the principles that would be suitable to be developed by health professionals.

5.1 Principle of non-maleficence

In this case example, we could deduce that Tom is not feeling good about the treatment he is having at the doctor's office. Caregivers-patients relationship starts when patients arrives to the doctor's office. In this example we could assume that Tom's situation is not taking into consideration, since obese people are not expected to come to this office, as its environment is not prepared for them (chairs, scale, privacy space for weigh on the scale, etc.).

Good medical practice must be based on the latest scientific knowledge and technical skills as well as good interpersonal relationships. Professional practice requires sufficient technical competence appropriate for the correct diagnosis and to compare the possible diagnostic and treatment alternatives. Not only must the caregivers possess the knowledge and skills of the profession, but also, they must have skills to communicate with patients, understanding them, their values, desires, etc. As it was mentioned before, psychological implications play an essential role in overweight and obesity. Thus, the non-maleficence principle has to be considered as a protection for the person, physically but also and mainly mentally when obesity is considered in order to avoid harm to the patient. A bad communication between patients and caregivers, as well as a hostile environment could cause an emotional distress that would create the feeling of "run away" as Tom did.

5.2 Principle of beneficence

This principle postulates that caregivers must do some good for the patient in his view, his values, and preferences. Moreover, weighting the alternative benefits to damage, as well as the individualization of therapy (as set in the obese treatment at risk). In this way, a beneficial treatment for obesity would be a long-term therapy with facilitators to adhering that treatment. Paternalistic model of treatment proposes to maximize this principle and caregivers would give advice or directives to patients about what they should do. Today, perspectives in care are different, and we should consider building a treatment plan between caregivers and patients, giving an active role to them. For this it is extremely important the caregiver-patient relationship: good communication skills would help to build a strong relationship, based on confidence, respect and trust; which allows caregivers to be aware about patient's needs and fears in order to create a safe environment to start a long-term treatment. A simple gesture, as having a bench at the office would make a huge difference for Tom.

5.3 Principle of autonomy

The principle of autonomy indicates that one should respect the decisions that the patient may have about his life and his health. The patient must be given the highest level of autonomy, and any violation of this maxim must be rationally justified.

Patients should inform the doctor of decisions about what concerns them. This is a process that, if enforced effectively, the proper caregiver-patient relationship is realized.

Respect for patient autonomy, like self-government, requires knowledge and understanding of what the patient decides. The patient's decisions must be consistent with their values and beliefs. The autonomous choice should not be under subjection, coercion, or manipulation in the reporting procedures that follow.

The information given to the patients must be provided in a comprehensible and appropriate language, in order to help them to decide and act. That information must be truthful and should not be manipulated. Healthcare professionals should assess the patient's capacity or competence to make decisions: the patient should not be subjected to situations of distress, anxiety or depression.

For example, being dominated by certain psychological situations, such as depression, low self-esteem caused by their obesity or anxiety, couldn't allow them to make a proper assessment of the situation that is proposed, the benefits of a given treatment or the risks of not assume.

In the subject matter below there are significant difficulties since the recommended alternatives are introduced in very personal aspects of the people's lives: recommend lifestyle changes (as eating behaviors, exercise, inhibition of abnormal behavior, positive behavioral stimulation, rehabilitation and acquisition of new habits).

Once again, building a treatment program together, in a reciprocal way, would enforce caregivers-patients relationship and valorize respect for autonomy.

5.4 Principle of Justice

This principle involves the whole society and goes beyond the plane of the caregiver-patient relationship, aimed at the distribution of resources as guided by a sense of equity, indicating that people should have equal opportunities.

Society has an obligation to distribute equitably and according to the criteria of distributive justice, as well as health resources it generates.

To comply with this principle, the society should avoid discrimination by certain social situations; obesity is increasing in the most vulnerable social strata²⁴. Obese patients suffer social discrimination, at various levels, as in labor and the health system.

The government should make education plans to target citizens who may be more vulnerable to weight bias and to tailor the plans to the audience for them to be effective. In this way, all people will have the opportunity to know what must be done to achieve a proper healthy life.

Some ads that promote specific standards of beauty linked to the achievement of a social success must be the subject of a severe and responsible criticism.

The principle of justice leads us to promote the duty of the scientific societies and the specialists in the field of obesity in assuming the role of disseminators of scientific truths within the population. National healthcare systems should encourage proper education on the management and treatment of obesity, informing the public, the media and the authorities to increase awareness of the importance of the problem of obesity in the population, and the possibility of prevention.

There is, therefore, an inescapable social responsibility from professionals who know in depth the consequences of obesity and ways to avoid them.

To comply with the four fundamental principles of bioethics, health workers must adopt virtues such as benevolence, fidelity to truth, understanding with patients, professional integrity and honesty. Moreover, "prudence," understood as the ability of wisdom placed where circumstances discern what moral choice or course of action leads to the greater good²⁵. Prudence in the practice of medicine is trying to make the balance right and to guide the course of action in respect of all the virtues.

²⁴ CAPRIO, S., DANIELS, S.R., DREWNOWSKI, A., KAUFMAN, F.R., PALINKAS, L.A., ROSENBLUM, A.L., ET AL.: "Influence of Race, Ethnicity, and Culture on Childhood Obesity: Implications for Prevention and Treatment", *Diabetes Care* vol. 31(11), Nov 2008, pp. 2211-21.

²⁵ BEAUCHAMP T.L. & CHILDRESS J.: "Principles of biomedical ethics", Oxford University Press, NewYork, 1979.

6. Treating obesity

The criteria of therapeutic success must contemplate not only the reduction of weight as the end goal, but as a continuous process with positive results in the quality of life, less sedentary style of living, actively integrating the exercise, a more significant acceptance of their corporal image and a change of feeding habits. Along with a conscience of disease that leads to an avoidance of the relapses, so frequent in this process, but that obligatorily does not mean an absolute failure of the treatment.

The importance of intervening in the problems of obesity suggests that weight loss achieved exclusively through hypocaloric diets shows a high rate of failure, because of the difficulties of treatment adherence, as well as the recovery of weight once the weight goal has been achieved. The objective of any intervention for obesity treatment must go beyond the mere weight reduction; through the implementation, by a specialist, of a low-calorie diet that patients should continue with willpower. It is necessary to introduce different techniques whose main aim is the modification of eating habits and allow greater adherence to treatment and a change of attitude towards the problem.

Psychiatrist, psychologist, and therapist must be taken into consideration when creating national programs for treating obesity and overweight, but also in the small-scale like clinics or private physicians.

Bibliography

- ◆ ÁLVAREZ, R.: *Obesidad y autoestima*, McGraw-Hill Interamericana, México, 1998.
- ◆ BEATO, L. & RODRÍGUEZ, T.: "Relación de las fases del cambio con la autoestima en pacientes con trastornos de la conducta alimentaria: seguimiento a un año", *Psiquiatría.com*. [Internet]. [Access date July 2016]. Available: <http://www.psiquiatria.com/articulos/tralimentacion/14883>.
- ◆ BEAUCHAMP T.L. & CHILDRESS J.: *Principles of biomedical ethics*, Oxford University Press, New York, 1979.
- ◆ BJÖRNTORP P.: "Body fat distribution, insulin resistance, and metabolic diseases", *Nutrition* vol. 13(9), Sept 1997, pp. 795–803.

- ◆ CALVA M.: “Obesidad”, Universidad Tijuana, Baja California. [Internet]. [Access date March 2016]. Available from: <http://www.monografias.com/trabajos15/obesidad/obesidad.shtml>.
- ◆ CHABRIS, C.F.; SIMONS, D.J.: “Does this ad make me fat?”, The New York Times, Opinion 8/03/2013 [Access date September 2016]. URL: <http://www.nytimes.com/2013/03/10/opinion/sunday.htm>.
- ◆ CAPRIO, S., DANIELS, S.R., DREWNOWSKI, A., KAUFMAN, F.R., PALINKAS, L.A., ROSENBLOOM, A.L., ET AL.: “Influence of Race, Ethnicity, and Culture on Childhood Obesity: Implications for Prevention and Treatment”, *Diabetes Care* vol. 31(11), Nov 2008, pp. 2211–21.
- ◆ CONSEJO INTERNACIONAL DE ENFERMERAS: “El CIE ante el problema de la obesidad: crear conciencia pública de una enfermedad social y ambiental”, 2004 [Internet]. [Access date September 2016]. Available from: http://www.icn.ch/matters_obe-sitysp.htm.
- ◆ GAFO, J.: *Diez palabras clave en Bioética*, 4a.ed., Verbo Divino, Estella (Navarra), 1998.
- ◆ GOLDBERG, A.: “Secuelas de obesidad en la salud”, *Obesidad.net*, 2002. [Internet]. [Access date July 2016]. Available from: <http://www.obesidad.net/spanish2002/secuela3.shtml>
- ◆ GOODMAN E., SLAP G.B., HUANG B.: “The Public Health Impact of Socioeconomic Status on Adolescent Depression and Obesity”, *Am J Public Health*, vol. 93(11), Nov 2003, pp. 1844–50.
- ◆ GREENBERG, J.: “Understanding the vital human quest for self-esteem”. *Perspectives on Psychological Science*, vol. 3, 2008, pp. 48-55.
- ◆ INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA: “Encuesta nacional de Salud 2011-2012”. [Internet]. [Access date September 2016]. Available from: <http://www.ine.es>.
- ◆ IRUARRIZAGA, I., ROMERO, N., CAMUÑAS, N., RUBIO, M.A. Y CABRERIZO, L.: “Entrenamiento en control emocional en obesidad mórbida”, 2001. [Internet]. [Access date September 2016]. Available from: <http://www.psiquiatria.com/revistas/index.php/psicologiacom>.
- ◆ JEBB S.A., MOORE M.S.: “Contribution of a sedentary lifestyle and inactivity to the etiology of overweight and obesity: current evidence and research issues”. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, vol. 1, supplement 1, Nov 1999, S534.
- ◆ KERNIS, M.H., CORNELL, D.P., SUN, C-R., BERRY, A., HARLOW, T.: “There’s more to self-esteem than whether it is high or low: The importance of stability of self-esteem”, *Journal of Personality and Social Psychology*, vol. 65(6), 1993, pp. 1190–204.
- ◆ LAZAR M.: “Resistin- and Obesity-associated Metabolic Diseases”, *Hormone and Metabolic Research*, vol. 39(10), Oct 2007, pp. 710–6.

- ◆ MACÍAS, D.; MÉNDEZ, F.: *Aplicaciones clínicas de la evaluación y modificación de conducta. Estudio de casos*. Pirámide, México, 1997.
- ◆ MAHONEY, M. & MAHONEY, K.: *Control permanente de peso*. Pegaso, México, 1999.
- ◆ HEWITT, JOHN P.: *Oxford Handbook of Positive Psychology*. Oxford University Press, 2009, pp. 217-224.
- ◆ SEIJAS, D.; FEUCHRMANN, CH.: "Obesidad: factores psiquiátricos y psicológicos", *Boletín de la Escuela de Medicina de la Universidad Católica de Chile*, Vol. 26(1), 1997.
- ◆ WORLD HEALTH ORGANISATION (WHO): "Obesidad WHO" [Internet]. [Access date September 2016]. Available from: <http://www.who.int/topics/obesity/es/>.
- ◆ ——— "Obesity: preventing and managing the global epidemic. Report of a WHO Consultation", WHO Technical Report Series 894, World Health Organization Ed., Geneva, 2000.
- ◆ YALE RUDD CENTER FOR FOOD POLICY AND OBESITY: "What we do?" [Internet]. [Access date March 2016]. Available from: http://www.yaleruddcenter.org/what_we_do.aspx?id=10.
- ◆ ——— "Weight Bias in Clinical Settings: Improving Health Care Delivery for Obese Patients", On-line course. [Internet]. [Access date March 2016]. Available from: <http://learn.yale.edu/rudd/weightbias/login.asp?ec=60852>.

Fecha de recepción: 2 de mayo de 2018

Fecha de aceptación: 29 de mayo 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

Violência contra crianças na perspectiva de profissionais de saúde: reconhecimento e proteção em suas atividades hospitalares

Violence against child in the perspective of health professionals: protection and acknowledgment in their care activities

La violencia infantil en la perspectiva de los profesionales sanitarios: reconocimiento y protección en sus actividades profesionales

La violència infantil en la perspectiva dels professionals sanitaris: reconeixement i protecció en les seves activitats professionals

**GABRIELA SOUZA SCHUMACHER, LUCAS FRANÇA GARCIA,
MÁRCIA SANTANA FERNANDES, JOSÉ ROBERTO GOLDIM***

* Gabriela Souza Schumacher. Advogada. Mestre em Medicina: Ciências Médicas pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Brasil. E-mail: gschumacher@hcpa.edu.br.

Lucas França Garcia. Sociólogo. Doutor em Medicina: Ciências Médicas pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Brasil. E-mail: lgarcia@hcpa.edu.br.

Márcia Santana Fernandes. Advogada. Doutora em Direito. Professora Permanente do Mestrado Profissional em Pesquisa Clínica do HCPA. Pesquisadora do Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Brasil. E-mail: msfernandes@hcpa.edu.br.

José Roberto Goldim. Biólogo. Doutor em Clínica Médica. Professor Permanente do Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Chefe do Serviço de Bioética Clínica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Brasil. E-mail: jgoldim@hcpa.edu.br.

Copyright (c) 2018 Gabriela Souza Schumacher, Lucas França Garcia, Márcia Santana Fernandes, José Roberto Goldim



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumo

O objetivo deste trabalho é verificar a percepção e a compreensão de profissionais de saúde sobre violência e proteção de crianças atendidas em um hospital geral universitário. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com dezoito profissionais de saúde. A abordagem relatada para as situações de violência varia desde o envolvimento até o descaso. Poucos entrevistados tiveram contato com o tema durante a sua formação profissional. A mãe foi identificada como a principal pessoa responsável pelas crianças, mas também como a principal agente de violência. Na perspectiva dos entrevistados, a criança só estará protegida se tiver uma família estruturada. A percepção e a compreensão dos profissionais em relação à violência e proteção de crianças são heterogêneas, modificando-se conforme a sua área de atuação.

Palavras chave: bioética; abuso infantil; violência doméstica; proteção à criança.

Abstract

The aim is to verify the health professionals' perceptions, and understandings about violence and protection of children admitted in a Teaching Hospital. It was performed semi structured interviews with eighteen health professionals. The account on situations cited by the professional went since engagement until negligence. A few health professional had contact with the content along their professional education. The mother has been identified as a main person who is responsible for the care of the children, and with the person who is actively responsible for it. In the perspective of interviewed, the child will be protected just if he/she has a structured family. The health professionals' perceptions, and understandings are heterogeneous, and modified accordingly with the field of specialization.

Keywords: bioethics; child abuse; child advocacy; domestic violence.

Resumen

El objetivo de este trabajo es verificar la percepción y comprensión de los profesionales sanitarios sobre la violencia y la protección de niños y niñas ingresados en un hospital universitario. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a dieciocho profesionales sanitarios. Los niveles de involucramiento de los profesionales en las situaciones de violencia van desde el compromiso a la negligencia. Algunos profesionales tuvieron contacto con estos temas durante su formación profesional. La madre ha sido identificada como la principal responsable del cuidado de niños y niñas y como la persona activamente responsable por ellos. Desde la perspectiva de los entrevistados, los niños sólo estarán protegidos si tienen una familia estructurada. Las percepciones y concepciones de los profesionales de la salud son heterogéneas y se modifican de acuerdo al campo de especialización.

Palabras clave: bioética; abuso infantil; defensa de niños y niñas; violencia doméstica.

Resum

L'objectiu d'aquest treball és verificar la percepció i comprensió dels professionals sanitaris sobre la violència i la protecció de nens i nenes ingressats en un hospital universitari. Es van realitzar entrevistes semiestructurades a divuit professionals sanitaris. El nivell d'implicació dels professionals en les situacions de violència van des del compromís a la negligència. Alguns professionals van tenir contacte amb aquests temes durant la seva formació professional. La mare ha estat identificada com la principal responsable de la cura de nens i nenes i com la persona activament responsable dels mateixos. Des de la perspectiva dels entrevistats, els nens només estaran protegits si tenen una família estructurada. Les percepcions i concepcions dels professionals de la salut són heterogènies i es modifiquen d'acord amb la seva especialitat.

Paraules clau: bioètica; abús infantil; defensa de nens i nenes; violència domèstica.

1. Introdução

A violência contra criança é um problema complexo, dinâmico e abrangente, uma vez que acompanha a história da humanidade, agregando diferentes significados conforme a época, o local e as circunstâncias. A Organização Mundial da Saúde reconhece que a violência, incluindo as crianças como grupo de risco, é um dos principais problemas mundiais de saúde. Isto é devido às consequências nocivas que este fenômeno gera na saúde individual e coletiva (1,2).

A criança é reconhecida como sujeito de direitos, no Brasil, desde 1988 com a promulgação da Constituição Federal. O Estatuto da Criança e do Adolescente, de 1990, consolidou os direitos da criança e criou o Conselho Nacional de Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA). O Sistema de Garantia dos Direitos da Criança e do Adolescente é o responsável por promover, defender e controlar a efetivação dos direitos fundamentais de crianças e adolescentes. Os serviços de saúde integram este Sistema. Desta forma, a legislação confere aos profissionais de saúde a obrigatoriedade, sob pena de infração administrativa, de notificar a suspeita ou a confirmação de maus-tratos contra crianças. Da mesma forma, estes profissionais devem promover ações que busquem restabelecer a saúde da criança, afetada pela violência. A notificação, por si só, já é reconhecida como um meio de proteção à criança vítima de violência (3-5).

Partindo da consolidação legislativa de que toda criança é sujeito de direitos, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em seu artigo 5º, proclama que nenhuma criança será objeto de violência. Assim, remete-se ao entendimento de que a violência se materializa em qualquer ação ou omissão capaz de infringir o direito ao respeito, o qual se sustenta na inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral das pessoas em desenvolvimento (3).

As situações de violência contra criança também têm reflexos nas atividades hospitalares. A violência pode ser a causa do atendimento ou estar associada a outras situações, menos evidentes, de agravos à saúde. Múltiplos fatores associados à violência, por vezes, representam dificuldades marcantes para a manutenção do atendimento das crianças. Estas dificuldades podem gerar frustração, ocasionando desgaste nos profissionais responsáveis pela assistência (6).

A característica multifatorial das situações envolvendo violência contra a criança exige uma abordagem multiprofissional. A estruturação de equipes ou programas institucionais de proteção à criança é uma estratégia para o enfrentamento desta realidade. Um exemplo disto é o Programa de Proteção à Criança do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) (7-9).

A Bioética, devido a sua característica interdisciplinar, possibilita compreender como as diferenças de percepção, compreensão e atuação dos profissionais afeta a proteção de crianças

vítimas de violência. O objetivo da Bioética, na tentativa de solucionar problemas, não é identificar uma solução ideal, mas alcançar a melhor solução disponível nas circunstâncias reais (10).

O presente estudo teve como objetivo verificar a percepção e a compreensão de profissionais de saúde em relação à violência e à proteção de crianças atendidas em um hospital geral universitário.

2. Método

O estudo foi realizado no HCPA, que é um hospital geral público e universitário, de alta complexidade. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com uma amostra de conveniência de 18 profissionais de saúde dos Serviços de Pediatria e de Emergência Pediátrica, seis em cada uma das áreas ambulatorial, de internação e emergência. Os profissionais destas Unidades eram médicos (n=7), enfermeiros (n=2), técnicos de enfermagem (n= 8), e educador físico (n=1). As transcrições das entrevistas foram identificadas respectivamente como EA, EI e EE com relação a cada uma das áreas. O número de pessoas entrevistadas foi baseado no critério de saturação dos dados. A mostra incluiu quatorze mulheres e quatro homens. Todas as pessoas convidadas aceitaram participar das entrevistas.

As entrevistas foram realizadas pessoalmente e no próprio local de atuação do profissional, apenas com a presença do entrevistador e do entrevistado. Todas as entrevistas foram gravadas e conduzidas pelo mesmo pesquisador, que realizou anotações em um diário de campo. A duração das entrevistas variou de 20 a 60 minutos. Foram incluídas perguntas sobre a percepção de violência, o entendimento sobre proteção à criança e o conhecimento de recursos institucionais.

Os dados foram transcritos na sua integralidade. A avaliação dos dados obtidos foi feita com a utilização da Análise de Conteúdo (11). O tratamento dos dados foi realizado com o auxílio do programa QSR NVivo®, versão 11.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA (CAAE 56819916.1.0000.5327). Os participantes da pesquisa foram informados sobre os objetivos do projeto, as formas de abordagem e os interesses dos pesquisadores sobre o tema. Todos consentiram formalmente com a sua participação e uso dos seus dados.

3. Resultados

A partir dos dados coletados e analisados, quanto ao seu conteúdo, foi possível identificar um conjunto de termos que melhor descreviam as entrevistas realizadas. Os principais termos comuns às três áreas de atuação foram: mãe, família, Assistente Social, Médico, profissional, hospital, fazer, Programa de Proteção, violência física e retorno de informações.

Os entrevistados referiram o convívio que têm com a questão da violência contra crianças no seu dia-a-dia laboral. A violência física foi única citada por todos os profissionais das três áreas. No Ambulatório, parte dos entrevistados menciona que é comum presenciar situações de violência, entendida como violência física, de pais sendo agressivos com os filhos, tanto na sala de espera, quanto no próprio consultório. A negligência foi mais evidenciada pelos profissionais do Ambulatório e da Internação. Na Internação, foram mencionados casos de abandono de crianças, que ficam sozinhas, sem acompanhante no hospital. Foram também citadas as violências psicológicas e sexuais. Na Emergência, parte dos profissionais relatou saber o que é violência, mas afirmaram que nunca se depararam com uma situação no atendimento deste setor. Os entrevistados mencionaram que a violência é um risco para o desenvolvimento da criança, pois afeta diretamente a sua saúde.

*“Violência, eu entendo assim, violência é aquela que deixa marcas, hematomas”
(E. I. 3).*

“Algumas mães, muitas descem para fumar e deixam as crianças dormindo e somem. Não fumar, conversar e somem. (...) Esses tempos a mãe deixou a criança sozinha, no quarto, no carrinho, não tinha ninguém”. (E. I. 5).

“Eu nunca tive nenhum problema. Assim, não é muito comum, vou te dizer que assim, é bem raro a gente ter uma situação assim”. (E. E. 6).

“Violência é tudo o que prejudica a criança em todo o desenvolvimento dela, a vida dela em si”. (E.I. 4).

Poucos entrevistados tiveram contato com o tema da violência contra crianças durante a formação profissional. Dentre os dezoito entrevistados, quatorze afirmaram que não tiveram contato com esta temática.

“Se teve alguma coisa, acho que foi pouco. Meio que faltou. Se teve, eu não consigo lembrar. Foi muito pouco”. (E. I. 6).

“Não. Minha formação foi há trinta anos, não tive”.(E. E. 3).

Os profissionais mencionaram que os casos de violência são complexos, necessitando de um olhar abrangente para identificação e abordagem adequadas. Entretanto, relataram sobre a dificuldade de perceber e abordar tais situações, influenciada pela falta de formação adequada. Destacaram que o volume de trabalho assistencial também torna complicado acolher a criança e a família.

“Tem que ter um olhar abrangente. (...) precisa ter uma rede bem formada, de pessoas comprometidas, que realmente olhem. (...) Aqui é emergência, não tem como olhar”. (E. E. 1).

“Eu queria fazer mais, as vezes tentar identificar casos, mas a gente tem tanta coisa para fazer, que às vezes acaba passando”. (E. I. 6).

O fazer está presente em diferentes manifestações e contextos, tais como a identificação, a comunicação e a intervenção em situações de violência. Diante da identificação da violência, seja por suspeita ou confirmação, os entrevistados apontaram como principal alternativa de intervenção, acionar um profissional capaz de encaminhar este tipo de situação, com destaque para os Médicos, os Assistentes Sociais e as Enfermeiras. Outras intervenções também são realizadas, conforme a área de atuação. Na Emergência e no Ambulatório, referiram que outra alternativa seria a internação do paciente, pois identificam o hospital como um local de proteção capaz de retirar a criança do ambiente de risco. No Ambulatório, destacam que durante as consultas procuram orientar sobre os cuidados à saúde, prevenção, entre outros aconselhamentos que promovam o desenvolvimento saudável dos pacientes. Na Internação é dada ênfase para a atuação de equipe, ao compartilhar informações, que podem ser também obtidas com a própria criança e com familiares de outros pacientes que compartilham a mesma área assistencial. Um profissional relatou que não compartilha situações de violência com qualquer outro membro da equipe, pois isto configuraria, na sua concepção, uma “quebra de sigilo”, isto é, uma falta com o dever de confidencialidade.

Outra alternativa citada foi a comunicação do caso ao Programa de Proteção à Criança, com a possibilidade de contar com a colaboração de outros profissionais mais qualificados para lidar com este problema e capaz de fazer os encaminhamentos necessários. Foram citadas algumas barreiras associadas a esta comunicação, tais como o distanciamento do Programa das áreas de atuação assistencial, o acesso ao próprio Programa e o seu relacionamento com as famílias.

*“Eu só ouvi falar do Programa de Proteção à Criança, mas não sei quem faz parte”
(E. E. 4).*

“Eu sei que tem, mas não sei como funciona” (E. E. 3).

“É uma ordem que vem muito acima dos pais, parece que eles estão sendo acusados constantemente por alguma coisa, eu tenho essa impressão. (...) A mãe se sentiu totalmente sem autonomia. (...) os pais se sentem assim e referem isso. (...) as ideias tomadas foram sem pensar, sem conversar com a mãe, pensaram o melhor para a família, mas sem conversar com a mãe”. (E. A. 4).

Os entrevistados destacaram que deveria haver uma intervenção mais efetiva entre os diferentes setores, equipes e recursos do hospital envolvidos no atendimento de pacientes vítimas de violência. Este processo deveria ser integrado. Um dos destaques nas entrevistas foi a referência à falta de retorno das informações sobre as situações de violência encaminhadas.

“A gente não fica sabendo de mais nada. (...) A equipe não é engrenada, não existe uma união, não há um trabalho continuado”. (E. E. 1).

“A gente até sugere, encaminha a criança para internação, mas a gente não sabe o que é feito depois, esse retorno a gente não tem”. (E. E. 2).

“É relatado tudo, mas eu não sei a continuidade”. (E. I. 4).

A abordagem das situações de violência varia desde o envolvimento até o descaso. Uma das possíveis explicações para o não envolvimento frente a situações de violência é o receio dos profissionais associado às consequências de suas ações. Os entrevistados relataram que já sofreram ameaças de supostos agressores, assim como de pais e outros familiares. Especificamente no Ambulatório, o medo também se associa à possibilidade da criança não ser trazida, pelos seus familiares, na próxima consulta.

“O médico tem medo da reação do familiar. (...) eles têm muito medo de serem agredidos, porque, realmente, o familiar perde o controle, às vezes é culpado e não aceita”. (E. I. 1).

“Conforme tu falas, o paciente não volta mais, quem sai prejudicada é a criança. (...) tu tens que falar com cuidado para não perder o paciente e possibilitar que ele faça o vínculo contigo”. (E. A. 5).

A desconsideração do problema também foi relatada. Desconsiderar é não valorizar, é não dar continuidade às ações tidas como necessárias para proteger a criança. Alguns entrevistados mencionaram que muitos casos não são levados a diante, mesmo quando alguma situação de violência é identificada.

“Muito por falta de interesse. (...) eu fico aqui seis horas, oito horas, às vezes doze horas, e eu estou vendo, eles não levam para frente”. (E. E. 1).

“Já aconteceram coisas que foram encaminhadas e outras a gente viu que não foram. (...) Aqui é muita hierarquia, as pessoas não dão atenção para o que tu falas, entendeu? Tu podes até falar, eu falo, mas sei que aquilo vai ficar ‘palavras ao vento’. Por tu não ter um respaldo e não ir pra frente, tu acaba ficando sem ação, não tem o que fazer, não tem como fazer”. (E. E. 4).

São reconhecidos como familiares: a mãe, o pai e as avós. A mãe é identificada como a principal pessoa responsável pelas crianças, mas também como a principal agente de violência. As avós são familiares que assumem determinadas responsabilidades em relação aos seus netos. Por outro lado, o pai é um membro da família que não é reconhecido pelos profissionais como alguém que assuma responsabilidades, pois é uma figura habitualmente ausente.

“O problema das crianças são as mães. (...) a mãe tinha que ser tratada, tinha que ser visto a mãe, o problema dela”. (E. E. 1).

“Me preocupa, porque a gente está aqui, claro, para fazer toda a medicação, todos os cuidados, mas assim, se a mãe não está aqui para trocar uma fralda, para dar um colinho, um carinho, em casa muito menos”. (E. I. 3).

A família, na perspectiva ideal dos profissionais, representa o principal fator de proteção às crianças. Assim, uma criança só estará protegida se tiver uma família estruturada, que assegure os devidos cuidados para que a ela cresça e se desenvolva de forma saudável. As medidas de proteção, na visão dos profissionais, devem envolver a família, pois, para proteger o paciente, deve-se agir no entorno dele, relacionando-o às principais pessoas às quais ele está vinculado.

“Proteção à criança, a base de tudo é a família para mim. Tem que ter uma família bem estruturada psicologicamente, não falo nem financeiramente. (...) Não adianta trabalhar com a criança sem estar com os pais. (...) Família tem que estar junto, mas às vezes é o mais difícil de tudo”. (E. E. 4).

Paradoxalmente, os profissionais da área de internação, em alguns depoimentos referem o abrigo como o principal fator de proteção. Mencionam em suas falas que “sentem raiva” das famílias algumas vezes que, em função deste sentimento, a principal intenção é afastar a família da criança, inclusive nas atividades intrahospitalares. Igualmente, estes profissionais manifestam um sentimento de frustração e decepção em relação ao sistema de proteção social externa quando as crianças não são retiradas do seu convívio familiar, pois entendem que estes agentes não garantem um ambiente seguro para os pacientes após a alta hospitalar.

“Às vezes a gente fica meio frustrado, não é nem pelo hospital, às vezes é coisa da Justiça. Claro, a gente sabe ‘será que é melhor a criança ir para um abrigo, ficar lá

sozinha? tem várias situações, de repente ficar com outro familiar. Fica uma confusão na cabeça. (...) Fica um tempo internada, no fim demora para se resolver, porque a gente sabe que a Justiça demora, e daí vai embora com a mãe". (E. I. 6).

"O Conselho [Conselho Tutelar] é demorado também né, essa questão de notificar, de tomar uma providência. (...) Esses abrigos também não têm uma estrutura boa. A criança vai continuar vulnerável, vai continuar sofrendo, talvez seja pior". (E. I. 1).

4. Discussão

A principal manifestação de violência identificada pelos profissionais foi a violência física. Isto pode ser devido ao fato de ser a mais evidente, apesar de não ser a mais frequente na população. A violência física tem uma frequência aproximada de 22% dos relatos notificados às autoridades. A negligência e a violência psicológica são mais frequentes, com 38% e 24%, respectivamente. A violência sexual é responsável por 12% dos casos (12). Uma revisão integrativa de estudos publicados com violência contra crianças no Brasil reitera a negligência como a forma de maus tratos mais frequente (13). Todavia, o Ministério da Saúde afirma que a violência física é subnotificada, mas que é a violência mais identificada nos serviços de saúde (8). A violência se associa a intencionalidade, como forma de diferenciá-la do dano acidental. A intenção vinculada a uma ação que gera um dano a outra pessoa é que dá a conotação de inadequação ética a ela associada (14).

Cabe salientar que alguns profissionais da internação relacionavam, como negligência, a falta de condições econômicas, caracterizando-a como uma violência intrafamiliar, gerada principalmente pela mãe. Esta situação se caracteriza, de fato, como uma violência estrutural, e não como negligência familiar (1).

A maioria dos entrevistados não teve contato com o tema da violência na sua formação profissional. Este tema é reconhecido como ausente na formação de profissionais de saúde. Isto acarreta uma fragmentação e uma limitação na própria percepção do que é e das possíveis repercussões associadas à violência (15). Por não conhecerem adequadamente o problema e sua gravidade, uma suspeita de violência, por vezes, é minimizada ou até mesmo descartada diante de outros aspectos presentes no atendimento do paciente.

Em relação ao encaminhamento do problema para outro profissional ou para o Programa de Proteção à Criança presente no hospital em que foi realizada a pesquisa, os profissionais afirmaram que, ao compartilhar a informação, poderão realizar uma abordagem mais qualificada e com diferentes perspectivas. Assinala-se que tal Programa é composto por profissionais das

áreas de medicina, enfermagem, direito, psicologia e serviço social, que analisam as situações de violência contra crianças e buscam realizar os primeiros encaminhamentos para a sua segurança, acionando o Conselho Tutelar, Ministério Público e o Judiciário, também integrantes da Rede de Proteção (9). O próprio Ministério da Saúde preconiza o atendimento multiprofissional para crianças vítimas de violência (8). Dispor de um Programa de Proteção à Criança em um hospital qualifica esta discussão e indica aos profissionais alternativas de encaminhamentos para as situações de violência constatadas (9).

Duas situações merecem ser comentadas: a obtenção de informações por meio de familiares de outros pacientes e o não compartilhamento de informações entre os membros da equipe por questões de sigilo. Questionar familiares de outros pacientes na busca de informações sobre uma determinada situação envolvendo outra família pode ser questionado desde o ponto de vista da privacidade. Este questionamento pode estimular a curiosidade, pode gerar um estigma associado ao paciente e seus familiares. É diferente de ouvir relatos espontâneos de outras pessoas que convivem no mesmo ambiente hospitalar. A inadequação está em estimular uma revelação que gera informações nem sempre verídicas. O uso de câmeras de vídeo pode ser adequado, desde que não sejam ocultas. A utilização de monitoramento por vídeo pode ser útil e recomendável, desde que haja uma discussão prévia e individualizada, quanto a sua utilidade e finalidade. O critério de adequação é a proteção associada à obtenção das imagens.

Um único profissional alegou o sigilo como um impedimento para compartilhar informações com seus colegas. Desde o ponto de vista ético, o profissional tem o dever de confidencialidade para as informações que tem acesso em suas atividades. Confidencialidade é o dever de preservar as informações, que podem ser compartilhadas com outros profissionais, que também têm este mesmo dever de proteção, desde que reconheçam que eles necessitam ter acesso, a estas mesmas informações, para atender aos melhores interesses de seu paciente (16).

O receio associado ao ato de revelar uma situação de violência é também descrito em relatos obtidos em outros locais. O medo de ser agredido ou de que a criança seja negligenciada em seu tratamento é igualmente descrito (17). Estas duas justificativas devem ser diferenciadas desde o ponto de vista ético.

A não revelação de uma situação de violência, apenas por medo de ser agredido, pode refletir uma falta de coragem profissional. Coragem que deve ser entendida como a virtude de fazer o que tem que ser feito: nem destemor, que expõe o profissional a riscos demasiados; nem covardia, quando o profissional se exime de suas responsabilidades (18). A beneficência, ou seja, fazer o bem, é um dos princípios norteadores da conduta dos profissionais de saúde (19).

Por outro lado, não revelar para evitar que os pais ou responsáveis abandonem o tratamento da criança, pode ser entendido como uma responsabilidade prospectiva do profissional com o bem-estar futuro de seu paciente. A não revelação poderia estar associada a perspectiva de responsabilidade retrospectiva, que se refere a situações já ocorridas. O profissional ao optar pela responsabilidade prospectiva assume a sua decisão baseado na precaução (20).

Alguns profissionais entrevistados consideram que a relação do hospital com os demais recursos, como o Conselho Tutelar e a Rede de Proteção, é mais um encargo, pois poderá demandar uma sequência de acontecimentos, aos quais não querem se envolver. O não envolvimento também está presente em outros locais e dificulta o encaminhamento adequado deste tipo de demanda social (21,22). Este não envolvimento pode ser caracterizado como falta de alteridade, ao não incluir o outro como objeto de sua consideração, como alguém que tenha importância. Reconhecer o outro, ou seja, assumir a alteridade, gera a noção de corresponsabilidade (23).

O reconhecimento de que as mães têm a dupla característica de proteger e agredir é frequente em múltiplos locais e culturas (24). Os pais não receberam o reconhecimento nem de protetores, nem de agressores. O não reconhecimento dos pais como protetores pode ser creditado a sua baixa frequência no ambiente hospitalar. É incomum o pai ser o acompanhante principal do paciente pediátrico. A ausência do pai como agressor pode ser devida à valorização da violência física nos relatos dos profissionais. Na área da violência, os homens da família são reconhecidos pela sua atuação como agressores sexuais (25,26).

A mesma relação de proteção e agressão estabelecida pelos profissionais em relação à mãe dos pacientes, se reitera em relação às famílias. Existe o reconhecimento que uma família estruturada pode proteger adequadamente uma criança. Por outro lado, o convívio familiar também pode ser um risco tão alto para a criança que a alternativa de afastá-la de seus familiares, ou seja, abrigá-la, pode ser a mais adequada (5).

Necessário referir, todavia, que o abrigo, ou acolhimento institucional, é uma determinação extrema, de caráter provisório e excepcional, haja vista que o Estatuto da Criança e do Adolescente indica outras medidas de proteção, as quais devem ser implementadas com base em um diagnóstico do caso concreto. Tais medidas se materializam a partir do Sistema de Garantia de Direitos, formador da Rede de Proteção, que desempenha ações que objetivam fortalecer o núcleo familiar, com base em orientações e serviços de proteção social, tornando-o organizado e autônomo, capaz de exercer as funções de proteção básica. A Lei nº 8.069/90, entre os artigos 98 a 102, estabelece que as medidas de proteção podem ser executadas conjuntamente, observando cada situação (3).

Constata-se que a percepção e a compreensão dos profissionais de saúde em relação à violência e proteção de crianças são heterogêneas, modificando-se conforme a sua área de atuação.

Verifica-se que as diferenças identificadas podem ser o resultado de múltiplos fatores, envolvendo, por exemplo, os sentimentos pessoais; as experiências pessoais e profissionais; a dinâmica e as condições de trabalho; as relações e a comunicação entre os profissionais; as diferentes formas de contato, aproximação e vínculo com os pacientes e suas famílias; além do conhecimento sobre os recursos que auxiliam na proteção de crianças vítimas de violência. Ocorre que tais diferenças acabam por interferir diretamente na reflexão e no processo de tomada de decisão diante das situações de violência, atingindo, conseqüentemente, a vida e o viver das crianças.

Referências

1. MINAYO MC DE S. *Violência: um problema para a saúde dos brasileiros*. In: *Impacto da violência na saúde dos brasileiros*. Brasília: Ministério da Saúde; 2005. p. 9–42. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/impacto_violencia.pdf.
2. KRUG EG, DAHLBERG LL, MERCY J A, ZWI AB, LOZANO R. *Relatório mundial sobre violência e saúde*. OMS. 2002;380. Disponível em: <https://www.opas.org.br/wp-content/uploads/2015/09/relatorio-mundial-violencia-saude.pdf>.
3. ROSSATO LA. Estatuto da criança e do adolescente: Lei n. 8.069/90 comentado artigo por artigo. 8ª. Rossato LA, Léopore PE, Cunha RS, editors. São Paulo: Saraiva; 2016.
4. SECRETARIA ESPECIAL DOS DIREITOS HUMANOS, CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. *RESOLUÇÃO. No 113, DE 19 DE ABRIL DE 2006*. Brasília; 2006. Disponível em: <http://dh.sdh.gov.br/download/resolucoes-conanda/res-105.pdf>
5. PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA, CASA CIVIL, SUBCHEFIA PARA ASSUNTOS JURÍDICOS. *Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990*. Brasília; 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm.
6. FERREIRA AL, GONÇALVES HS, MARQUES MJV, MORAES SR DE S. “A prevenção da violência contra a criança na experiência do Ambulatório de Atendimento à Família: entraves e possibilidades de atuação”. *Cien Saude Colet*. 1999;4(1):123–30. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81231999000100010.
7. PINHEIRO PS. *Estudo do Secretário-Geral das Nações Unidas sobre Violência contra Crianças*. 2006;40. Disponível em: https://www.unicef.org/brazil/pt/Estudo_PSP_Portugues.pdf

8. BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE AÇÕES ESTRATÉGICAS. *Linha de cuidado para atenção integral à saúde de crianças, adolescentes e suas famílias em situação de violências: orientação para gestores e profissionais de saúde*. Brasília: Ministério da Saúde; 2010. 104 p. Disponível em:
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_crianças_famílias_violências.pdf
9. MARQUES MF, ALGERI S, KAPCZINSKI N, BRAGATTO GJP, BÜCKER J, BORGES RSS, ET AL. “O Programa de Proteção à Criança: uma proposta interdisciplinar na assistência a crianças em situação de violência”. In: AZAMBUJA MRF DE, FERREIRA MHM, editors. *Violência sexual contra crianças e adolescentes*. Porto Alegre: Artmed; 2011. p. 365–79.
10. GOLDIM JR. “Bioética complexa: uma abordagem abrangente para o processo de tomada de decisão”. *Rev da AMRIGS*, Porto Alegre. 2009;53(1):58–63. Disponível em:
<https://www.ufrgs.br/bioetica/complexamrigs09.pdf>.
11. BARDIN L. “Análise de conteúdo”. RETO LA, PINHEIRO A, editors. São Paulo: Edições 70; 2011.
12. BRASIL, OUVIDORIA NACIONAL DE DIREITOS HUMANOS. *Balanço das Denúncias de Violações de Direitos Humanos*. 2015; Disponível em:
www.sdh.gov.br/noticias/2016/janeiro/CARTILHADIGITALBALANODODISQUE1002015.pdf.
13. NUNES AJ, SALES MCV. “Violência contra crianças no cenário brasileiro”. *Cien Saude Colet*. 2016 Mar;21(3):871–80. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000300871&lng=en&nrm=iso&tlng=pt.
14. ABELARD P. *Ethical Writings: “Ethics” and “Dialogue Between a Philosopher, a Jew, and a Christian”* Indianapolis: Hackett Publishing; 1995.
15. MINAYO MC DE S. “A inclusão da violência na agenda da saúde: trajetória histórica”. *Cien Saude Colet*. 2006;11:1259–67. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232006000500015&lng=en&nrm=iso&tlng=pt.
16. FRANCISCONI C, GOLDIM J. “Aspectos Bioéticos da Confidencialidade e da Privacidade”. In: COSTA S, GARRAFA V, OSELKA G, editors. *Iniciação a Bioética*. Brasília: CFM; 1998. p. 269–84. Disponível em: <http://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/inicio%20%20biotica.pdf>.
17. GONÇALVES HS, FERREIRA AL. “A notificação da violência intrafamiliar contra crianças e adolescentes por profissionais de saúde”. *Cad Saude Publica*. 2002 Feb;18(1):315–9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2002000100032.

18. PELLEGRINO E, THOMASMA D. *The Virtues in Medical Practice*. New York: Oxford University Press; 1993.
19. BEAUCHAMP TL, CHILDRESS JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 6th ed. Oxford: Oxford University Press; 2009.
20. ENGELS E V. "O Desafio das Biotécnicas para a Ética e a Antropologia". *Verit - Rev Filos*. 2004;50(2):205–28.
21. BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, SECRETARIA DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE. *Notificação de maus-tratos contra crianças e adolescentes pelos profissionais de saúde: um passo a mais na cidadania em saúde*. Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde, editors. Brasília: Ministério da Saúde; 2002. Disponível em:
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/notificacao_maustratos_crianças_adolescentes.pdf.
22. MOREIRA GAR, VIEIRA LJE DE S, DESLANDES SF, PORDEUS MAJ, GAMA I DA S, BRILHANTE AVM. "Fatores associados à notificação de maus-tratos em crianças e adolescentes na atenção básica". *Cien Saude Colet*. 2014;19(10):4267–76. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014001004267.
23. LÉVINAS E. *Entre nós: ensaios sobre a alteridade*. 2ª. Petrópolis: Vozes; 2005.
24. GEBARA CF DE P, FERRI CP, BHONA FM DE C, VIEIRA M DE T, LOURENÇO LM, NOTO AR. "Psychosocial factors associated with mother–child violence: a household survey". *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2016 Oct; Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00127-016-1298-0>.
25. HABIGZANG LF, KOLLER SH, AZEVEDO GA, MACHADO PX. "Abuso sexual infantil e dinâmica familiar: aspectos observados em processos jurídicos". *Psicol Teor e Pesqui*. 2005;21(3):341–8. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722005000300011.
26. ARAÚJO M DE F. "Violência e abuso sexual na família". *Psicol em Estud*. 2002;7(2):3–11. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722002000200002

Fecha de recepción: 9 de noviembre de 2017

Fecha de aceptación: 7 de marzo de 2018



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

BIOÉTICA ANIMAL

Una teoría del derecho para los animales no humanos. Aportes para la perspectiva interna del Derecho

A legal theory for non-human animals. Contributions from an internal legal perspective

Una teoria del dret per als animals no humans. Aportacions per a la perspectiva interna del Dret

SILVINA PEZZETTA *

* Silvina Pezzetta. Doctora en Derecho, Investigadora asistente CONICET, profesora Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires. E-mail: silvinapezzetta@gmail.com.

Copyright (c) 2018 Silvina Pezzetta



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

En ética animal existe un fenómeno que algunos autores han llamado extensionalismo. Se trata de la extensión de las teorías éticas al caso de los animales no humanos (ANH). En este trabajo se intentará también una extensión de una teoría del derecho a los ANH. Partiré de la distinción entre aspecto interno y externo del derecho (Hart) y luego seguiré las ideas de Nino sobre la fundamentación de los derechos (humanos). Abordaré primero las diferencias entre ambos aspectos, defenderé la importancia del interno para la cuestión de los ANH y, en la segunda sección, trataré conceptos de la teoría de Nino útiles para este caso. Finalmente, presentaré algunas críticas a la aplicación del lenguaje de los derechos a los demás animales provenientes de quienes rechazan el especismo.

Palabras clave: teoría del derecho; fundamentación; especismo; derechos morales; animales no humanos.

Abstract

In animal ethics there is a phenomenon called extensionalism which is the extension of ethical theories to the non-human animal (NHA) case. In this paper I present an extension of a legal theory to NHA too. I will use the distinction between internal and external aspects of the law that Hart established. Then, I will follow some Nino legal concepts useful for this case. I will highlight the importance of the internal perspective for the NHA problem and, in the second section, will address some concepts from Nino theory of law. Finally, I will consider some critics to the language of rights that come from an anti-speciesist approach.

Keywords: legal theory; foundation; moral rights; speciesism; non-human animals.

Resum

En ètica animal existeix un fenomen que alguns autors han anomenat extensionalisme. Es tracta de l'extensió de les teories ètiques al cas dels animals no humans (ANH). En aquest treball s'intentarà també una extensió d'una teoria del dret als ANH. Hom parteix de la distinció entre aspecte intern i extern del dret (Hart) continuant amb les idees de Nino sobre la fonamentació dels drets (humans). Abordaré primer les diferències entre tots dos aspectes, defensaré la importància de l'aspecte intern per a la qüestió dels ANH i, en la segona secció, tractaré conceptes de la teoria de Nino que són d'utilitat en aquest cas. Finalment, presentaré algunes crítiques a l'aplicació del llenguatge dels drets als altres animals provinents dels qui rebutgen l'especisme.

Paraules clau: teoria del dret; fonamentació; especisme; drets morals; animals no humans.

1. Introducción

En ética animal existe un fenómeno que algunos autores han llamado “extensionalismo” (Aaltola y Hadley, 2015). Se trata, simplemente, de la extensión de las teorías éticas, por medio de la adaptación de algunos de sus conceptos y principios, al caso de los animales no humanos (en adelante, ANH). De hecho, la revisión de nuestro trato a los demás animales se convirtió en un tópico de la filosofía moral y política contemporánea de la mano de un utilitarista, Peter Singer (1975), a quien le siguió Tom Regan (1983), desde una posición que defiende el valor inherente de los ANH y sus derechos morales. Hoy asistimos a un conjunto de perspectivas de ética animal que reproducen lo que sucede en la filosofía. Se observan así todas las corrientes tratando el tema: utilitarismo, deontologismo, contractualismo, teorías críticas, feminismo, comunitarismo, neo aristotelismo (Dorado y Horta, 2014). Además, muchas otras disciplinas están produciendo nuevo conocimiento sobre los ANH, que habían sido olvidados por completo o considerados meros instrumentos. Estas disciplinas, como la etología o la biología, empiezan ahora a tomarlos en cuenta o a reconsiderar lo que habían sostenido sobre ellos.

El derecho, por su parte, asiste a este fenómeno receptando algunos pedidos que llegan a tribunales o modificando algunas leyes. En Argentina son ejemplos de esto los resonados casos Sandra y Cecilia y la ley de prohibición de carreras de perros¹. Y, típicamente, se escribe luego sobre los fallos, para criticarlos o apoyarlos, o sobre lo que se espera que suceda en términos legislativos. Muchos de estos trabajos revisten la tradicional forma dogmática de elaboración de conocimiento jurídico². Sin embargo, es importante empezar a revisar la cuestión desde un punto de vista teórico con el objetivo de robustecer la discusión en nuestro ámbito y contar así con las mejores herramientas posibles para resolver casos concretos y plantear reformas legales. En este sentido, entonces, en este trabajo se intentará también hacer una extensión de una teoría del

¹ Me refiero al fallo Sandra, una orangutana privada de su libertad en el zoológico de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina, a favor de quién se interpuso un hábeas corpus y respecto de quién los jueces declararon que se trata de una “persona no humana y sujeto de derechos” y al caso de la chimpancé Cecilia, en cautiverio en el zoológico de Mendoza, Argentina, que fuera enviada a un santuario en Brasil gracias a un recurso de hábeas corpus. Sobre Sandra se puede ver el blog del abogado constitucionalista, Dr. Andrés Gil Domínguez, que patrocinó a AFADA, la ONG que instó el recurso: <http://underconstitucional.blogspot.com.ar/2016/06/orangutana-sandra-sentencia-de-camara.html>. Sobre Cecilia: <https://proyectogransimio.org/noticias/ultimas-noticias/sentencia-judicial-historica-en-argentina-a-favor-de-cecilia-una-chimpance-que-se-encuentra-en-el-zoologico-de->. La ley 27.330 tipifica como delito las carreras de perros y es considerada un ejemplo del avance del movimiento animalista.

² Hay muchas caracterizaciones de la dogmática. Me interesa aquí la descripción que hace Nino, quien específicamente señala como falencias su falta de explicitación de los posicionamientos normativos en su tarea interpretativa. En su *Introducción al análisis del derecho*. Astrea, Buenos Aires, 2014, pp. 315 y ss.

derecho al caso de los ANH. Lo haré utilizando la distinción entre aspecto interno y externo del derecho que estableció H.L.A. Hart para, finalmente, apoyarme en las ideas de Carlos Nino en relación con la fundamentación de los derechos (humanos). A pesar de que el extensionalismo ha sido criticado por diversos motivos, considero que tiene algunas potencialidades. Una nada menor es que permite partir de un terreno común de principios y conceptos aceptados por quienes aún no rechazan el especismo, lo que demuestra, a su vez, que no hace falta un esfuerzo teórico mayúsculo para hacerlo.

La propuesta de extensión para, finalmente, rechazar el especismo desde el derecho —como práctica y desde una teoría del derecho—, seguirá el siguiente esquema. Explicaré de qué se trata el aspecto interno, las diferencias con el externo, los distintos estudios que se pueden realizar estudiando cada aspecto y señalaré la importancia que tiene el aspecto interno del derecho en tanto práctica —puesto que es el que transitan más asiduamente jueces, juezas, abogadas, abogados, legisladoras, y legisladores. Luego, argumentaré que el punto de vista interno requiere de una teoría del derecho que asuma explícitamente tareas normativas y propondré para el caso de los ANH la teoría de Nino, que tiene importantes conceptos extensibles. En la segunda parte, se abordará brevemente cómo una teoría del derecho como la elegida podría apoyarse en las teorías de los derechos de los animales para lograr una extensión exitosa a partir del análisis de algunos conceptos claves. Finalmente, como en el estado actual de la discusión en el campo de quienes rechazan el especismo se critica el lenguaje de derechos para los ANH, la última parte tratará sobre esta cuestión. Seguiré la categorización de esas críticas que hacen Sue Donaldson y Will Kymlicka (2017) y los rechazos posibles a éstas.

2. Hábitos y reglas sociales. El derecho como práctica basada en reglas y el punto de vista interno

Uno de los aportes más importantes de la teoría del derecho de Hart (1992, p. 71) fue destacar que el derecho, en tanto práctica social, tiene dos aspectos: uno externo y otro interno. El aspecto externo, observable empíricamente a través de la recolección de datos sobre conductas regulares, asimila el derecho a otros hábitos sociales. Así, detener el auto frente a un semáforo en rojo podría ser considerado un mero hábito social. Sin embargo, algunas prácticas —como detener el auto frente a un semáforo rojo— tienen además un aspecto interno que se suma al de las meras conductas convergentes observables empíricamente, ese aspecto es el interno. Si bien los hábitos y las reglas pueden ser observadas empíricamente, es decir, por un observador que establezca ciertas regularidades, seguir o actuar de acuerdo a una regla es una conducta sobre la que, ante

una desviación, aparecen críticas y presiones sociales para que la regla se cumpla. Además, se considera legítima la crítica fundada en el hecho del incumplimiento de la regla. Hart describe el punto de vista interno de una práctica basada en reglas comparándola con la posición que asumen los jugadores de ajedrez:

Este aspecto interno de las reglas puede ser ilustrado simplemente con las reglas de cualquier juego. No es que los jugadores de ajedrez tengan meramente el hábito similar de mover la reina de la misma manera, hábito que podría registrar un observador externo que no supiera nada de las actitudes que aquéllos tienen respecto de sus jugadas. Además de ello, los jugadores observan una actitud crítica reflexiva en relación con este patrón de conducta: lo consideran un criterio o pauta para todo aquel que practique el juego. Esta opinión se manifiesta en la crítica y en las exigencias hechas a los otros frente a la desviación presente o amenazada, y en el reconocimiento de la legitimidad de tal crítica y de tales exigencias cuando los otros nos la formulan. Para la expresión de esas críticas, exigencias y reconocimientos se usa un amplio campo de lenguaje "normativo" (1992, p.71).

El punto de vista interno da cuenta de la existencia de algo más que meras regularidades empíricas en las prácticas sociales guiadas por reglas: que las personas tienen razones que alegan tanto para criticar los desvíos de las reglas como para justificar su actuación de acuerdo a ellas. El derecho, entonces, como una práctica social guiada por reglas, tiene estos dos aspectos, igual que cualquier juego o práctica reglada. En esta tarea de dar razones acerca de las reglas jurídicas, o en esta tarea crítica y reflexiva sobre el derecho que da cuenta del aspecto interno, algunas personas tienen una relevancia especial. Y esto es así porque Hart entiende que no siempre las personas que siguen una regla lo hacen de manera reflexiva, sino que, en su adecuación, o inadecuación a ellas, podemos estar en presencia de un comportamiento más parecido a un hábito. Sin embargo, en relación con el derecho, hay un conjunto de personas que son muy importantes. Son los que practican el derecho tanto como juezas y jueces, ejerciendo la función judicial o litigando. En sus decisiones tienen que dar razones que son en última instancia morales³, como señala Nino, y esto se observa con especial intensidad tanto en la primera decisión que se debe tomar frente a un planteo relacionado con el derecho —si tengo obligación de obedecerlo— como en la tarea de interpretación.

En general, muchos trabajos sobre el derecho, en particular la dogmática tradicional pero también ciertas teorías del derecho y algunos análisis filosóficos del mismo, optan por una posición

³ Y esta es una diferencia fundamental entre Nino y Hart (Nino, 2007, pp. 211 y ss.).

interna. Esto significa, entonces, que se comprometen, de alguna forma más o menos fuerte y más o menos consciente o explícita, con el juego o la práctica del derecho, aceptando al menos algunas cosas básicas como, de mínima, que el derecho establece cierto marco dentro del que moverse con legitimidad —aun cuando todo el resto se discuta— lo que sería lo opuesto a una postura de completa confrontación o rechazo del sistema jurídico. Mi idea central, es que, dada la importancia vital del punto de vista interno —tanto por la cantidad de abogadas y abogados que, en sus distintos roles, se mueven dentro de él, como también por la cantidad de trabajos teóricos que se realizan utilizándolo— lo que necesitamos es trabajar con una teoría del derecho que nos permita posicionarnos dentro de la práctica con argumentos sólidos, que puedan servir para entablar deliberaciones jurídicas con quienes niegan la posibilidad de que los animales no humanos tengan los mismos **derechos fundamentales**. Por ello, quiero defender la idea de que el lenguaje de los derechos es, no solo importante, sino muy relevante dentro de esta perspectiva. Al hacerlo, sin embargo, no pretendo desacreditar otras posiciones⁴, o negar su importancia o pertinencia, sino alentar un trabajo de alianza puesto que esas otras posiciones usualmente nos permiten ver cosas que desde el punto de vista interno son opacas⁵. De hecho, hay corrientes o escuelas de filosofía y teoría del derecho, así como algunas aproximaciones teóricas al estudio del fenómeno jurídico, como la sociología o antropología, que exploran muy productivamente el punto de vista externo del derecho. Así, a partir de las regularidades observadas, explican orígenes sociales y culturales de ciertas prácticas, ofrecen interpretaciones de determinados fenómenos jurídicos, elaboran teorías que muestran relaciones entre variables, entre otras posibilidades. Sus trabajos contribuyen enormemente al mejor entendimiento de una práctica compleja como es el derecho.

A las posiciones externas, no obstante, les falta el lenguaje normativo necesario para elaborar razones para actuar (en particular, no proveen de un lenguaje de obligaciones o razones morales). Por ende, la defensa que hago del extensionalismo de la teoría de Nino, y su combinación con las teorías de los derechos de los animales no humanos, abarca dos niveles: por un lado, *es una defensa de una teoría del derecho dispuesta a tratar cuestiones normativas, como la de Nino, y*

⁴ Como la teoría marxista del derecho que no ve en los derechos una herramienta de importancia fundamental sino, en todo caso, un elemento más de lucha y que, además, se esfuerza por señalar su carácter legitimador de las injusticias de clase. Otra posición diferente a la que aquí defiendo son los trabajos que forman parte de la corriente “law and society” o “law and humanities”, que exploran el aspecto externo estudiando dimensiones como el impacto del derecho en la sociedad o la diferencia entre el derecho en los libros y el derecho.

⁵ Debido a que desde el punto de vista interno las discusiones no abarcan cuestiones como origen de la legislación, las relaciones entre el derecho y los grupos de poder o cómo la cultura de una sociedad se refleja en el derecho, asumir el punto de vista externo da cuenta de otros problemas jurídicos.

su combinación con las teorías de los derechos de los animales⁶, como la mejor opción para participar del aspecto interno de la práctica jurídica y, en segundo lugar, de las teorías de los derechos inviolables para los demás animales en sí mismas. El lenguaje normativo y las razones morales son necesarios en los debates sobre cuestiones como si los animales no humanos pueden ser considerados sujetos de derecho, qué derechos tendrían, cuáles son sus fundamentos así como en la discusión sobre la obligatoriedad moral de normas jurídicas que violan derechos fundamentales de los animales no humanos y en el problema de la interpretación —y las formas en que puede ser favorable para los demás animales—. Las perspectivas externas no ofrecen respuestas utilizables de forma directa para resolver estos problemas.

En el siguiente apartado, entonces, quiero referirme a algunos conceptos centrales de la teoría de Nino y cómo podrían ser extensibles al caso de los demás animales. Además, haré algunas referencias a los ajustes que deberían hacerse a la luz de los aportes teóricos de las teorías específicas de los derechos de los animales no humanos y de las más novedosas propuestas de arraigarlos en la comunidad política.

3. Las teorías de los derechos para los ANH: derechos morales, personalidad y pertenencia política

Como señala Cass Sunstein (2004, p.5), casi todos acordamos en que los animales no humanos tienen derechos, pero esta expresión requiere de aclaración. Es entonces cuando el acuerdo desaparece: en la búsqueda de especificación sobre qué significa decir que un ANH tiene derechos, qué derechos y de qué tipo. Sin embargo, es importante partir de este primer nivel muy general y rudimentario de coincidencia sobre los derechos de los ANH para poder explorar una fundamentación de los mismos y determinar cuáles serían —así como eliminar distinciones arbitrarias entre especies de animales no humanos—. Este terreno común hará más sencillo lograr una aceptación más generalizada de lo que hoy es considerado un posicionamiento radical: la idea

⁶ Es necesario aclarar por qué distingo entre “teorías de los derechos de los animales” y teorías del derecho. En principio, dentro de la expresión “teoría de los derechos de los animales” incluyo todos los desarrollos que, provenientes específicamente del campo de la ética, defienden la consideración moral de los animales identificando y rechazando el especismo. En este sentido, estarían incluidos en esta expresión el utilitarismo y la ética de la virtud que incorporan a los animales no humanos como dignos de consideración moral. Aunque no utilicen el lenguaje de los derechos sí darían lugar la consagración de derechos positivos que protejan a los animales. Por su parte, cuando me refiero a la teoría del derecho lo hago en un sentido restrictivo, como por ejemplo los desarrollos hechos por juristas para juristas, como es el caso de Kelsen, Nino o Hart, más allá de que claramente se apoyen en fundamentos filosóficos generales.

de derechos fundamentales inviolables para los demás animales, específicamente, para los animales sintientes⁷. Es por esta falta de especificación sobre los distintos significados de la expresión derecho animal que Sue Donaldson y Will Kymlicka (2017, p.1) intentan trazar algunas diferencias puesto que abarca desde la referencia al derecho positivo que regula nuestras relaciones con ellos —sin importar su contenido— hasta posturas como el bienestarismo o la de los derechos fundamentales inviolables para los animales.

Me interesa aquí la última postura, que los animales no humanos tienen derechos fundamentales, en principio de carácter moral. Y es en este punto que se puede trazar la conexión con la teoría de la fundamentación de los derechos (humanos) de Nino para mostrar cómo estos en realidad no deberían limitarse a los miembros de la especie *Homo sapiens*, como él mismo sostuvo. Los derechos humanos, para este autor, son una clase de derechos morales que, además, gozan del estatus de derechos positivos en muchos casos (Nino, 1989). Su teoría, con los debidos acomodamientos, permite incorporar de manera no especista a los demás animales. Esta teoría deberá dialogar con las que trabajan desde la ética animal una fundamentación, a veces kantiana, a veces contractualista, de los derechos para los ANH. Sin necesidad de que la teoría del derecho se extienda demasiado para decir lo que ya se ha dicho, deberá sí explorar qué significa en términos más específicamente jurídicos hablar de derechos de los ANH en cuanto, al menos, los siguientes aspectos: quiénes deben ser sujetos de derecho, la interpretación, las concepciones de la constitución, la obligatoriedad moral del derecho y la fundamentación de los derechos básicos.

Precisamente, la fundamentación de los derechos es un punto central que una teoría jurídica haría bien en examinar para poder aportar al debate sobre quiénes deberían tener protección legal plena. De hecho, Nino utiliza una fundamentación de los derechos humanos en tanto derechos morales a partir de la estipulación de tres principios morales, dignidad, autonomía e inviolabilidad, de los que se derivarían los derechos morales. Estos tres principios están presupuestos en toda deliberación moral ideal⁸ y sustentan, además, su concepción de la

⁷ La sintiencia no es mera sensibilidad, sino la capacidad de tener una experiencia subjetiva de, como mínimo, dolor y placer. Todos quienes poseen un sistema nervioso central y también de algunos con sistema nervioso descentralizado son sintientes. Esta capacidad también se describe, a veces, como la posibilidad de tener una experiencia subjetiva del mundo. La sintiencia involucra la consciencia, pero no necesariamente la auto consciencia. Ni todos los *Homo sapiens* son sintientes ni sólo los *Homo sapiens* lo son. Por ello, la sintiencia es un pre-requisito para hablar de intereses y ser considerado moralmente en igualdad de condiciones. Este es el punto de partida del rechazo del especismo. Al respecto ver Singer, Peter: *Ética práctica*, Gran Bretaña, Cambridge University Press, 1995, pp. 69 y ss. y su *Liberación animal*, op. cit., capítulo 1.

⁸ El autor (1989, p. 91) se coloca en una posición denominada constructivismo moral y él mismo enumera quiénes pertenecen a esta tradición o forma de pensar la ética, aun cuando pertenezcan a corrientes de ética normativa muy

democracia deliberativa, en la que apoya su teoría constitucional. Una de las discusiones dentro de las teorías de ética animal es acerca de si es necesario tener personalidad para tener derechos. La propuesta de Nino invierte de manera provechosa la discusión: son personas morales quienes pueden gozar de los derechos morales en lugar de elegir determinadas características —más o menos justificadas, como la pertenencia a una especie o la posesión de determinadas capacidades que nos ponen en el incómodo lugar de dejar sin protección a seres que lo necesitan—. Los derechos morales se derivan de los principios morales, que se aplican a todos, pero estamos frente a una persona moral cuando tiene sentido decir que puede gozar de esos derechos. El autor reconoce explícitamente que la personalidad moral no está limitada entonces a la especie humana y que tampoco abarca a todos sus miembros (Nino, 1989, p. 47).

A pesar de lo plausible de esta postura para el caso de los ANH, aquí me parece más recomendable adherir a lo que Donaldson y Kymlicka (2011, pp. 30 y ss.), entre otros, señalan y que es que la base adecuada para fundamentar los derechos fundamentales es la subjetividad antes que la personalidad. Creo que esta es una idea mucho más adecuada tanto para humanos como para no humanos puesto que la exigencia de personalidad es muy alta y no abarca correctamente múltiples casos ni las distintas situaciones que se atraviesan a lo largo de una vida. La fundamentación de los derechos, asimismo, podría incluso correr por una vía paralela respecto de la decisión sobre la cuestión de la personalidad legal de los demás animales y reconocerles derechos básicos sin entrar en ella. Además, y sin poder extenderme sobre ello por razones de espacio, es importante recordar que la fundamentación de Nino descansa a su vez en una idea del derecho como la conjunción de un proceso democrático, ciertos ideales y una práctica histórica (Nino, 2007, p. 140). En su teoría juega un papel fundamental la idea de democracia deliberativa que, a su vez, también debería ser revisada a la luz del desarrollo de las teorías que sitúan a los animales —sujetos de derechos— en comunidades políticas diversas —las nuestras mixtas en el caso de los domesticados, las suyas propias para los salvajes y un estatus intermedio de residencia legal con derechos básicos negativos garantizados para las liminales que viven entre nosotros pero sin establecer lazos como los primeros— (Donaldson y Kymlicka, 2011). Esto implica quitar el fuerte acento en la reflexión racional sobre el propio bien y la capacidad lingüística como

diversas. Es importante señalar esto porque la propuesta se sostiene en tanto es una posición que se puede también explicar a partir de la idea de imparcialidad o de igual consideración de intereses. Rowlands (2009), cuando plantea su modificación a la teoría de Rawls, también se acerca a esta postura porque la posición original es considerada como un test para poner a prueba nuestra intuición sobre la igualdad y nada tiene que ver el hecho de que quienes deliberen sean humanos.

parámetros de la ciudadanía para empezar a incorporar otras formas de agencia y participación democrática en la teoría del derecho.

Como se ha dicho, la idea de derechos inviolables para los demás animales —y el avance para situarlos políticamente— es sostenida por distintos autores dedicados a la ética animal y los fundamentos son de tipo “kantianos” o contractualistas (Regan, 1983, Cochrane, 2010; Kymlicka y Donaldson, 2011; Korsgaard, 1996; Rowlands, 2009). Tal como sostiene Cochrane, la combinación que se produjo entre la eliminación de la barrera de la especie y el foco en la sintiencia, es decir, en la capacidad de tener una experiencia subjetiva del mundo en que el dolor y el placer son dos estados básicos, sumado a la idea de protección de derechos inviolables para que cada individuo sintiente cuente por igual, genera una inmejorable posición teórica para defender a los demás animales. En este sentido, el propósito moral de los derechos inviolables es proteger a aquellos seres que lo necesiten frente a posibles ataques o frente a discursos y prácticas que los instrumentalicen en aras de un bien mayor (en general, cualquier bien, por superfluo que sea, para los humanos). De esta forma, la revisión de la fundamentación de los derechos nos lleva a adherir a propuestas como la de los derechos para los sintientes o derechos en general, sin la especificación presente en “derechos humanos”.

El mejor entendimiento de la fundamentación de los derechos es primordial, además, para la tarea de resolución de casos. Entender qué es un derecho y las funciones del derecho en general, permitirían salir de dos respuestas típicas en el ámbito jurídico ampliamente criticables. En primer lugar, que el derecho positivo es obligatorio por el mero hecho de serlo. En segundo lugar, que se puede decidir qué normas aplicar, e interpretarlas, sin recurrir a razones morales que fundamenten, como mínimo, por qué elegimos una interpretación literal en lugar de una histórica o dinámica, por ejemplo, y cómo decidimos qué norma aplicar. Así, frente a un planteo a favor de un animal víctima del maltrato o encerrado en un zoológico, un primer paso debería ser considerar la obligatoriedad moral de determinadas normas y a continuación la exposición explícita de las razones por las que los fundamentos de los derechos nos permiten dejar de lado ciertos sectores de nuestro ordenamiento. Luego se podrán elegir otros que deberían ser interpretados a la luz de los principios morales que fundamentan los derechos morales que dan base, a su vez, a los derechos fundamentales que hoy restringimos injustificadamente a los humanos, y que constan en la constitución, para incorporar a los animales al marco de los que gozan de la protección de los derechos. En la práctica cotidiana del derecho, la obligatoriedad moral del derecho se da por sentada y es opaco o invisible el primer paso moral que significa considerarlo obligatorio. Y, aunque se alegan razones estrictamente jurídicas, siempre hay razones morales y políticas para elegir determinadas soluciones e interpretaciones. De la misma forma, suelen ser invisibles las razones en última instancia morales para tomar decisiones interpretativas.

El caso de los animales no humanos nos ayuda a ver ambos aspectos con total claridad y, por eso, nos exige mayores esfuerzos de argumentación y fundamentación. Por ejemplo, no hay razón para no ver que los animales encerrados en un zoológico necesitan de la protección de uno de sus derechos más básicos e injustamente violados: la libertad —sea entendida como una vida en la naturaleza o, en el caso de no ser posible su reinserción, el respeto de ella logrado en un santuario en que se garantice tanto el reconocimiento de un individuo con particularidades propias, además de las de la especie, que debe dejar de ser utilizado para beneficio de otros—. La aplicación de normas comerciales o civiles en lugar de constitucionales para resolver estos casos es una decisión que requiere de una urgente revisión porque las razones alegadas pueden ser desplazadas una vez que reconocemos que el fundamento del derecho es proteger a los individuos con capacidad de sufrir y ser violentados contra quienes tienen más fuerza que ellos.

4. Críticas a los derechos

Quiero referirme, muy brevemente, a algunas críticas usuales de quienes defienden a los animales no humanos —rechazando el especismo— pero que consideran equivocada la utilización del lenguaje de los derechos. Kymlicka (2017) agrupa estas críticas en cinco categorías:

1-Razones estratégicas; 2-Razones que se asientan en un supuesto antropocentrismo del lenguaje de los derechos; 3-Razones que critican lo limitado de los derechos básicos inviolables porque se limitan a los derechos negativos; 4-Razones que rechazan los derechos por considerarlos basados en una lógica antagonista; 5-Razones basadas en la suposición de que las teorías de los derechos de los animales se despliegan en el vacío y dejan de lado la cuestión del poder y la lucha por los derechos.

Kymlicka señala, en relación con la primera crítica, que aun carecemos de las evidencias empíricas necesarias para decidir si la apelación a los derechos para los ANH será eficaz. En otro trabajo (2017), el autor explica que las dos formas clásicas en el campo jurídico para abordar la cuestión de los ANH son, por un lado, las reformas bienestaristas y, en el otro extremo, las estrategias judiciales, o legislativas, para conseguir la declaración de sujetos de derechos de animales como los grandes simios. No sabemos todavía si son mejores las estrategias bienestaristas para cambiar la cosmovisión del público general sobre los demás animales, al menos gradualmente. Pero tampoco podemos predecir si proyectos como Gran Simio⁹ tendrán el

⁹ Sobre el proyecto Gran Simio: <https://proyectogransimio.org/>.

efecto esperado. Si bien hay estudios en curso sobre estos aspectos, todavía necesitamos ser muy cautelosos y humildes al respecto¹⁰. En relación con las otras cuatro críticas, quiero hacer algunos comentarios siempre teniendo en cuenta el objetivo de este trabajo, que es la defensa en dos niveles del lenguaje de los derechos: como la herramienta más útil para incorporarnos a la dimensión interna de la práctica jurídica y, en segundo lugar, de la teoría de los derechos inviolables como valiosa en sí misma, y necesaria (también), para los demás animales.

Creo que, como explican Kymlicka y Donaldson (2017), la revolución de los derechos ha sido de gran ayuda para la lucha de diversos grupos que habían sido históricamente relegados en sus propias sociedades e incluso en la lucha de sociedades colonizadas. Por supuesto, no estoy aquí en condiciones de dar argumentos, pero, para hacer honor a la brevedad, creo que la propia idea de derechos fundamentales inviolables, entendida correctamente y aplicada sin límites arbitrarios, es una herramienta poderosa. En tal sentido, entonces, la segunda crítica —al supuesto antropocentrismo del lenguaje de los derechos— es una forma de mal interpretar la propia idea de los derechos: no es que alguien se merece un derecho porque se parece a una persona humana, sino que un derecho es un remedio para proteger a la vulnerabilidad que, en definitiva, caracteriza a todos los seres sintientes que tienen, por ende, intereses en no ser dañados. Respecto de las críticas a su foco en los derechos negativos, Donaldson y Kymlicka (2011), han avanzado al respecto proponiendo ampliar los derechos negativos y sumar derechos relacionales; por ende, no se trata de algo incompatible. Estos derechos relacionales impondrían obligaciones de hacer a favor de los ANH que forman parte de los tres grupos que distinguen —domesticados, salvajes y liminales— e incluye el deber de diseñar nuestros espacios urbanos para que sean aptos para los animales con los que convivimos, brindar atención médica veterinaria, proveer de alimentos adecuados, entre otros.

Por último, respecto del antagonismo y el vacío en que operan las teorías de los derechos de los ANH, diré que, en el primer nivel de mi defensa, de la utilidad del lenguaje de los derechos para el punto de vista interno, estas críticas no deberían preocupar demasiado. No obstante, en el segundo nivel de mi defensa sí deberían ser revisadas. Y esas críticas constituyen, sin dudas, importantes aportes para una discusión profunda para quienes estamos interesados en que el derecho tome en serio su función y fundamentación. No puedo aquí, por razones de espacio, desarrollar los argumentos favorables a la fuerza de los derechos, pero sí recordar que, en última instancia, es la misma disputa teórica y práctica que se da en torno a los derechos humanos como instrumentos para el cambio social. Por eso creo que es posible que, aun con los límites que los

¹⁰ Una buena fuente para explorar los estudios ya publicados al respecto se encuentra aquí:
<https://animalcharityevaluators.org/researchlibrary/#/>.

críticos de la postura han advertido, pero también con las formas en que ellos mismos han revertido los clásicos usos contrarios a los sectores sociales desaventajados (Cárcova, 2007, p. 118), el lenguaje de los derechos siga siendo una de las aproximaciones más importantes para abordar la cuestión de los ANH.

5. Conclusiones

Se ha visto que el denominado extensionalismo es un fenómeno recurrente en el ámbito de la ética animal. En el ámbito del derecho, no obstante, aún no se encuentran desarrollos tan notables de aplicación de teorías al caso de los ANH. Visto bajo su mejor luz, el extensionalismo es un recurso que permite partir de un acuerdo previo sobre cuestiones relevantes —en este caso, sobre la importancia de los derechos y la fundamentación posible de los mismos, entre otras—. Es por eso que en este trabajo he intentado defender el lenguaje de los derechos, en particular, a través de la extensión de la teoría de Nino, para revisar la situación de los ANH en el derecho. El argumento principal es que el aspecto interno de la práctica jurídica tiene mucha importancia en tanto la deliberación sobre razones para obedecer el derecho, seleccionar normas aplicables a un caso e interpretarlas son partes constituyentes de aquel. En este sentido, la fundamentación de los derechos (humanos) juega un papel central como base de las decisiones enumeradas. Y en esta deliberación que ocurre en la dimensión interna, una teoría del derecho como la propuesta, con un conjunto de conceptos centrales también para las teorías de los derechos de los ANH, como el de personalidad moral, derechos morales y fundamentación de los derechos, debería tener un rol principal en el avance del fin del especismo. Por el contrario, las teorías que se focalizan en el punto de vista externo del derecho pueden hacer grandes contribuciones para entender situaciones como el origen de determinadas normas, cómo operan en la práctica o sus relaciones con otros fenómenos sociales, pero éstas no son directamente utilizables como razones para actuar.

Si bien la teoría del derecho puede aportar herramientas conceptuales más aptas para resolver casos como los que llegan a tribunales, tales como los ejemplos de ANH privados de su libertad en zoológicos a los que referí, también queda claro que hay límites que no responden a defectos teóricos. De hecho, como Kymlicka, Donaldson y Singer, entre otros, han subrayado, como resultado de los desarrollos teóricos de los últimos 40 años en ética animal, sin mencionar las razones ambientales y de desigualdad social que apoyan el fin de prácticas como comer ANH, quienes quieren defender la discriminación por especie se encuentran en una situación compleja que los fuerza a crecientes ejercicios de gimnasia intelectual para defender lo que es imposible de sostener. Por eso, una teoría jurídica ajustada a los avances de teorías de los derechos de los ANH

actuales, en especial respecto de la cuestión de la subjetividad y, de acuerdo a los más recientes desarrollos, en relación con la dimensión de arraigo político de esos derechos, no debería afrontar grandes dificultades teóricas. Sin embargo, al hacerlo deberá tomar especialmente en cuenta las críticas enumeradas, en particular, la referida al olvido del contexto y la lucha que implica conseguir, mantener y hacer efectivos, los derechos. Si bien son valiosos instrumentos para proteger la vulnerabilidad que caracteriza a todos los sintientes es cierto que no operan en el vacío. Una teoría del derecho no debe olvidar esto y deberá remarcarlo de forma constante para no hacer inútiles sus aportes.

Bibliografía

- ◆ AALTOLA, E.; HADLEY, J.: *Animal Ethics and Philosophy*, Rowman and Littlefield International, London, 2015.
- ◆ CÁRCOVA, C.: *Las teorías jurídicas post positivistas*, Lexis Nexis, Buenos Aires, 2007.
- ◆ DORADO, D.; HORTA, O.: "Cambio de paradigma: un análisis bibliográfico de la literatura reciente en ética animal", *Revista Dilemata*, año 6, nro. 15, 2014.
- ◆ DONALDSON, S.; KYMLICKA, W.: *Zoopolis. A political theory of animal rights*, Oxford University Press, Nueva York, 2011.
- ◆ _____: *Rights*, en prensa. Disponible en:
https://www.academia.edu/31668378/Sue_Donaldson_and_Will_Kymlicka_Rights_Critical_Terms_in_Animal_Studies_2017_
- ◆ KORSGAARD, C.: *Fellow creatures: Kantian ethics and our duties to animals*, The Tanner Lectures on Human Values, 25/26, 2005. Disponible en: <http://www.likealittledisaster.com/wp-content/uploads/2017/01/CMK.FellowCreatures.pdf>.
- ◆ KYMLICKA, W.: *Social membership: animal law beyond the property/personhood impasse*, *Dalhousie Law Journal*, Vol. 40, nro. 1, 2017.
- ◆ NINO, C.: *Introducción al análisis del derecho*, Astrea, Buenos Aires, 2014.
- ◆ _____: *Ética y derechos humanos. Un ensayo de fundamentación*, Astrea, Buenos Aires, 1989.
- ◆ REGAN, T.: *The case for animal rights*, Los Ángeles, University of California Press, 1983.
- ◆ ROWLANDS, M.: *Animal rights. Moral theory and practice*, Gran Bretaña, Palgrave Macmillan, 2009.

- ◆ SINGER, P.: *Animal liberation. A new ethics for our treatment to animals*, Harper Collins, New York, 1975.
- ◆ _____: *Ética práctica*, Gran Bretaña, Cambridge University Press, 1995.
- ◆ SUNSTEIN, C.; NUSSBAUM, M. (comp.): *Animal rights. Current debates and new directions*, New York, Oxford University Press, 2004.

Fecha de recepción: 28 de diciembre de 2017

Fecha de aceptación: 11 de junio 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

BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES

As particularidades do regime do contrato de gestação de substituição no direito português e o Acórdão do Tribunal Constitucional nº 225/2018¹

Las particularidades del contrato de gestación por sustitución en la ley portuguesa y la sentencia nº 225/2018 del Tribunal Constitucional

The new contract of gestational surrogacy in Portuguese Law under the Portuguese Constitutional Court Perspective

Les particularitats del contracte de gestació per substitució en la llei portuguesa i la sentencia nº 225/2018 del Tribunal Constitucional

MARIA RAQUEL GUIMARÃES *

* Maria Raquel Guimarães. Professora da Faculdade de Direito da Universidade do Porto, Portugal. Investigadora do CIJE (Centro de Investigação Jurídico-Económica e do CeDiFam) - Centro di ricerca Interuniversitario su relazioni familiari e successorie nell'Europa del Sud. E-mail: raquel@direito.up.pt.

¹ O presente estudo corresponde a uma actualização em face do Acórdão n.º 225/2018 (Processo n.º 95/17) do Tribunal Constitucional, de 24 de abril de 2018, do nosso anterior texto, "*Subitamente, no Verão Passado: A contratualização da gestação humana e os problemas relativos ao consentimento*", *Actas do Seminário Debatendo a procriação medicamente assistida*, Porto, FDUP/CIJE, 2017, pp. 107-126, também publicado, numa primeira versão resumida, com o título "O novíssimo contrato de gestação humana no direito português", in *Autonomia della famiglia e controlli. Prime riflessioni*, Giulia Castellani, Alessandra Cordiano, Giorgia Anna Parini, Martina Vivirito Pellegrino (a cura di), Napoli, ESI, 2017, pp. 33-48.

Copyright (c) 2018 Maria Raquel Guimarães



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumo

O Tribunal Constitucional português veio recentemente pronunciar-se no sentido da inconstitucionalidade (parcial) do regime da gestação de substituição introduzido na Lei de Procriação Medicamente Assistida em Agosto de 2016. A Lei n.º 25/2016, de 22 de Agosto, veio admitir a gestação de substituição num contexto contratual, enquanto objecto de um negócio jurídico bilateral, necessariamente gratuito, invertendo o sentido da lei que, até então, proibia a celebração de contratos de “maternidade de substituição” e os cominava com a nulidade. Pretendemos neste texto analisar o regime previsto para este contrato, à luz da posição assumida pelo Tribunal Constitucional no acórdão n.º 225/2018, de 24 de Abril de 2018.

Palavras chave: PMA; gestação de substituição; barriga de aluguer; maternidade subrogada; acórdão nº 225/2018; Lei n.º 32/2006; Lei n.º 25/2016.

Resumen

El Tribunal Constitucional portugués declaró recientemente la inconstitucionalidad (parcial) del régimen de gestación por sustitución introducido en la Ley de Reproducción Asistida en agosto de 2016. La Ley nº 25/2016, de 22 de agosto, admitió la gestación por sustitución en un contexto contractual, como objeto de un negocio jurídico bilateral, necesariamente gratuito, invirtiendo el sentido de la ley que, hasta entonces, prohibía la celebración de contratos de “maternidad por sustitución” y los declaraba nulos. En este texto se analiza de una forma crítica el régimen de este contrato, en el marco de la posición asumida por el Tribunal Constitucional en la sentencia nº 225/2018, del 24 de abril de 2018.

Palabras clave: TRHA; gestación por sustitución; vientre de alquiler; maternidad subrogada; Tribunal Constitucional; sentencia nº 225/2018; Ley nº 32/2006; Ley nº 25/2016; Portugal.

Abstract

The Portuguese Constitutional Court has just declared the unconstitutionality of the main rules of the Gestational Surrogacy Act. Surrogate motherhood had been admitted in Portugal in August 2016 through formal and altruistic legally binding contracts. It is our purpose to identify the major problems raised by the Portuguese legal framework of surrogate motherhood concerning with the contract requirements and the parties consent in the light of the Constitutional Court position, assumed on Sentence no. 225/2018, of 24 April.

Keywords: gestational surrogacy; surrogate motherhood; rent-a-womb contract; Portuguese Law no. 32/2006; Portuguese Law no. 25/2016; Constitutional Court sentence no. 225/2018.

Resum

El Tribunal Constitucional portugués ha declarat recentement la inconstitucionalitat (parcial) del règim de gestació per substitució introduït en la Llei de Reproducció Assistida a l'agost de 2016. La Llei nº 25/2016, de 22 d'agost, admetia la gestació per substitució en un context contractual, com a objecte d'un negoci jurídic bilateral, necessàriament gratuït, invertint el sentit de la llei que, fins llavors, prohibia la celebració de contractes de “maternitat per substitució” i els declarava nuls. En aquest text s'analitza d'una forma crítica el règim d'aquest contracte, en el marc de la posició assumida pel Tribunal Constitucional en la sentència nº 225/2018, del 24 d'abril de 2018.

Paraules clau: gestació per substitució; ventre de lloguer; maternitat subrogada; Tribunal Constitucional; sentència nº 225/2018; Llei nº 32/2006; Llei nº 25/2016; Portugal.

1. Enquadramento da questão. A *contratualização* da gestação humana

O legislador português regulou em 2006, através da Lei n.º 32/2006, de 26 de Julho (LPMA), a utilização de técnicas de *procriação medicamente assistida* (PMA), começando por as consagrar, numa primeira fase, como um método *subsidiário* e não alternativo de procriação, privativo das pessoas de sexo diferente casadas ou unidas de facto e proibindo a inseminação *post mortem*¹. Cominou ainda com a nulidade os negócios de “maternidade de substituição” e proibiu a compra e venda de óvulos².

Dez anos volvidos sobre a versão inicial da lei, já em Junho de 2016, o legislador veio alterar a orientação primeiramente adoptada, alargando as técnicas de procriação medicamente assistida a “*todas as mulheres independentemente do diagnóstico de infertilidade*”³, não obstante continuar a afirmar —em simultâneo, no mesmo normativo— o seu carácter de método subsidiário e não alternativo de procriação e a manter a regra de que estas técnicas só podem utilizar-se “*mediante diagnóstico de infertilidade*” ou em caso de doença, tal como acontecia na versão original da lei⁴. Por outro lado, as técnicas de procriação medicamente assistida passaram a ser acessíveis a *todas as mulheres*, discriminando a lei como beneficiários, de uma forma algo desconexa e com sobreposições, os “*casais de mulheres*”, casadas ou vivendo em união de facto, bem como “*todas as mulheres independentemente do seu estado civil e da respectiva orientação sexual*”, para além dos “*casais de sexo diferente*”⁵, que anteriormente tinham o exclusivo da PMA.

¹ V. o artigos 4.º, 6.º e 22.º da Lei n.º 32/2006, de 26 de Julho, na sua versão inicial, anterior às alterações introduzidas pela Lei n.º 17/2016, de 20 de Junho.

² V. os artigos 8.º e 18.º da referida Lei n.º 32/2006. Também em Espanha os contratos de maternidade de substituição foram objecto de regulamentação especial, prevendo a lei a sua nulidade: cfr. o artigo 10.1 da *Ley* 14/2006, de 26 de Maio, que regula as técnicas de reprodução humana assistida. Sobre a situação espanhola e a posição assumida pela *Dirección General de los Registros y del Notariado* quanto à inscrição da filiação decorrente da gestação de substituição (GS) realizada noutros países, v., entre outros, ANA ISABEL BERROCAL LANZAROT (2016), pp. 761-785, ENCARNA SERNA MEROÑO (2016), pp. 808-814, e ALFREDO BATUECAS CALETRÍO (2015), p. 1153 ss. Para uma súmula da posição adoptada pelos diferentes países sobre a validade e requisitos da GS, bem como dos argumentos contra e a favor da sua admissibilidade, v. este último Autor, cit., pp. 1154-1157. Sobre as posições assumidas pelo Tribunal de Justiça da União Europeia sobre o tema, v. STÉPHANIE HENNETTE VAUCHEZ (2014), pp. 1-16.

³ V. artigo 4.º, n.º 3, da Lei n.º 32/2006, de 26 de Julho, na redacção que lhe foi dada pela Lei n.º 17/2016, de 20 de Junho.

⁴ De facto, o n.º 3 do artigo 4.º referido foi introduzido em Junho de 2016 mas mantiveram-se os n.ºs 1 e 2 do mesmo artigo, que afirmam o seu contrário, criando dificuldades sérias de interpretação do dispositivo.

⁵ V. o artigo 6.º, n.º 1, da Lei n.º 32/2006.

Relativamente à “maternidade subrogada” ou “gestação de substituição” (GS), o legislador nacional veio admiti-la dois meses depois, em Agosto de 2016, num contexto *negocial*, enquanto *objecto* de um negócio jurídico bilateral, necessariamente gratuito, cuja celebração —acrescenta a lei de forma algo prosaica— “é feita através de contrato escrito”⁶. Este contrato de GS surge em Portugal como algo *radicalmente novo* no mundo *negocial*, atendendo à especificidade do seu *objecto*, às particularidades das prestações impostas à gestante e até à delimitação dos sujeitos com legitimidade para contratar⁷.

Os problemas colocados por este novo regime levaram à recente tomada de posição do Tribunal Constitucional português (TC), através do Acórdão n.º 225/2018, de 24 de Abril de 2018, suscitada por um pedido de fiscalização abstracta sucessiva de diversas normas da Lei n.º 32/2006, de 26 de Julho. O TC declarou a inconstitucionalidade das normas que constituem o cerne do regime jurídico da GS, ainda que admitindo o contrato *qua tale*, enquanto contrato gratuito e com carácter excepcional. É nosso objectivo neste texto proceder à análise do regime jurídico do contrato de GS, tal como consagrado no artigo 8.º da LPMA, e, ao mesmo tempo, apontar as posições que foram seguidas pelo nosso e que levaram à declaração da inconstitucionalidade das normas em questão.

2. Caracterização do contrato de gestação de substituição no direito português

2.1. O tipo legal gestação de substituição

Em face do disposto no artigo 8.º da Lei n.º 32/2006, de 26 de Julho, Lei da Procriação Medicamente Assistida (LPMA) —na redacção que lhe foi dada pela Lei n.º 25/2016, de 22 de Agosto—, podemos dizer que o “contrato de GS” é hoje, no direito português, um contrato nominado, definido pelo legislador como “qualquer situação em que a mulher se disponha a

⁶ V. o artigo 8.º da Lei n.º 32/2006, de 26 de Julho, na redacção que lhe foi dada pela Lei n.º 25/2016, de 22 de Agosto.

⁷ Este conjunto de alterações introduzidas pelo legislador em 2016 operou o que foi considerada “uma revolução” na configuração jurídica da relação de filiação no direito português: RUTE TEIXEIRA PEDRO² (2017), pp. 150-151.

suportar uma gravidez por conta de outrem e a entregar a criança após o parto, renunciando aos poderes e deveres próprios da maternidade”⁸.

A disciplina legal de base que a LPMA veio conferir ao contrato permite identificar a existência de um *tipo legal*, ainda que com grandes espaços “em branco” e inúmeras “zonas cinzentas”, e, deste modo, considerá-lo como uma modalidade típica do contrato de prestação de serviços⁹. São elementos essenciais do contrato de GS a obrigação de suportar uma gravidez; a obrigação de entrega da criança; a gratuidade do negócio; e a actuação da gestante *por conta* dos beneficiários.

O contrato de gestação regulado pela LPMA é um contrato obrigacional, pelo qual alguém (uma mulher) se obriga a submeter-se a uma técnica de PMA e a proporcionar à contraparte o resultado da gravidez por si suportada, sem retribuição¹⁰. Obriga-se, portanto, a um *facere*, num primeiro momento, e, posteriormente, a um *dare*, para utilizar a distinção clássica entre prestações de meios e prestações de resultado.

O contrato é, necessariamente, gratuito, proibindo a lei “qualquer tipo de pagamento ou a doação de qualquer bem ou quantia dos beneficiários à gestante de substituição pela gestação da criança”, actuando, a gestante, com espírito de liberalidade, com o altruísmo próprio de quem quer proporcionar a outrem a possibilidade de ser mãe de uma criança gerada propositadamente para o efeito, não se verificando a alternativa de a beneficiária suportar ela própria a gravidez¹¹. Ao

⁸ Na realidade, o contrato aqui em estudo era já um contrato nominado desde 2006, ainda que com um *nomen iuris* distinto — “maternidade de substituição”. O legislador, na nova versão da lei, quis afastar a qualidade de *mater* da gestante, alterando por essa razão o *nomen* do contrato para “gestação de substituição”. Na versão inicial da lei, o contrato de maternidade de substituição era nominado mas nulo, sendo a gestante havida como mãe da criança que viesse a nascer, dada a ausência de efeitos jurídicos do contrato. Sobre esta alteração “terminológica”, v. MARIA MARGARIDA SILVA PEREIRA (2017), pp. 12-14.

⁹ O contrato de GS é, desde há muito tempo, um contrato *socialmente típico*, sendo reconhecido nos seus caracteres essenciais nas diferentes sociedades, independentemente da sua consagração pelo direito, da sua validade e aceitação social. Este contrato pode, ainda assim, enquadrar uma “fenomenologia complexa”, como adverte ALESSANDRA CORDIANO (2016), pp. 741-743, consoante as partes no contrato sejam ou não fornecedoras do material genético que irá dar origem ao embrião que a gestante irá suportar. Em sentido distinto daquele assumido no texto, afirmando que o contrato de gestação “está longe de ser” um contrato típico, embora entendendo-o como um contrato de prestação de serviços, cfr. VERA LÚCIA RAPOSO (2017), pp. 10, 23-24.

¹⁰ Também o TC, no Acórdão n.º 225/2018, identificou como obrigações essenciais da gestante no contrato de GS as obrigações de “submeter-se a uma técnica de PMA”, de “suportar a gravidez por conta dos beneficiários até ao fim e dar à luz a criança”, e de “entregar a criança nascida aos beneficiários”: v. II, B), B.1., n.º 8, p. 12.

¹¹ Nos termos do n.º 2 do artigo 8.º do diploma em análise, a GS tem natureza “*excepcional*”, só sendo possível “*nos casos de ausência de útero, lesão ou doença deste órgão que impeça de forma absoluta e definitiva a gravidez da mulher ou em situações clínicas que o justifiquem*”. No que respeita à gratuidade do negócio, v. os n.ºs 2 e 5 do artigo 8.º.

contrário do que acontece noutros sistemas, as obrigações assumidas pela gestante não têm uma contrapartida a proporcionar pelos beneficiários da gestação, e só nessa medida é que se considerou que este acordo era admissível à luz do direito constitucional português, porque garantia a liberdade da gestante e assim salvaguardava a sua dignidade.

O contrato de GS não é, porém, um contrato unilateral puro. O contrato começa por gerar apenas obrigações para uma das partes mas havendo despesas inerentes à gravidez suportada pela gestante surgirá a obrigação de reembolso dessas mesmas despesas. Estaremos perante um contrato *bilateral imperfeito* em que não existe um nexo de corresponsabilidade entre as prestações das partes, um sinalagma, uma vez que o reembolso das referidas despesas não constitui contrapartida da actividade desenvolvida pela gestante, pelo que não serão aqui aplicáveis os institutos próprios dos contratos sinalagmáticos, nomeadamente a excepção de não cumprimento.

O contrato de gestação regulado pela LPMA é ainda um contrato formal, exigindo a lei a sua celebração através de documento escrito e exigindo também a inclusão no documento de um conteúdo mínimo cuja omissão é cominada com a nulidade do contrato. Diz o n.º 10 do artigo 8.º, que o contrato deve conter as disposições a observar em caso de ocorrência de malformações ou doenças fetais e em caso de eventual interrupção voluntária da gravidez. A lei delimita também o conteúdo do contrato pela negativa, assinalando, por outro lado, o que o contrato “*não pode impor restrições de comportamentos à gestante de substituição, nem impor normas que atentem contra os seus direitos, liberdade e dignidade*”¹². Pretendeu o legislador salvaguardar a liberdade da gestante, obviando à introdução de cláusulas contratuais que ponham em causa, nomeadamente, o seu direito à liberdade física, psicológica, sexual. O TC não considerou, porém, estes cuidados suficientes, como assinalaremos no texto.

2.2. As partes no contrato

O contrato de GS surgiu, no nosso direito, como um contrato “de mulheres”, paradoxalmente assumido em Portugal como uma reivindicação (um “direito a procriar”, como defendem alguns¹³)

¹² Cfr. o n.º 11 do artigo 8.º da LPMA. Sobre este ponto, v., *infra*, n.ºs 3 e 4.

¹³ O TC considerou que “a gestação de substituição tem (...) uma relevância constitucional positiva, enquanto modo de realização de interesses jurídicos fundamentais dos beneficiários, que, por razões de saúde, ficaram prejudicados. Estão em causa, nomeadamente, o direito de constituir família e o direito de procriar”. Porém, este direito de procriar não integra “um direito subjetivo a toda e qualquer forma de procriação assistida”, conforme especificou este Tribunal, acrescentando que “insista-se, nada disto implica a aceitação de um direito fundamental à procriação por via da

de mulheres, quando em outras paragens é criticado pelos movimentos feministas com fundamento na instrumentalização que pressupõe do corpo da mulher e na exploração que potencia¹⁴. De acordo com o TC, porém, a GS, “com o perfil traçado pelo legislador português, ou seja, enquanto modo de procriação excecional, consentido autonomamente pelos interessados e acordado entre os mesmos por via de contrato gratuito previamente autorizado por uma entidade administrativa, *só por si*, não viola a dignidade da gestante nem da criança nascida em consequência de tal procedimento nem, tão-pouco, o dever do Estado de proteção da infância”¹⁵. Entendeu este Tribunal que a necessária gratuidade do contrato traduz uma garantia da liberdade da actuação da gestante e da sua autonomia e que a sua participação no projecto parental dos beneficiários é “co-constitutiva” e expressão de *solidariedade activa*, “não podendo deixar de ser vista como exercício da *liberdade de exteriorização da personalidade* ou liberdade de ação de acordo com o projeto de vida e a vocação e capacidades pessoais próprias (...) que é indissociável (...) [da] dignidade própria do ser humano”¹⁶. No entanto, a decisão esteve longe de ser unânime, havendo várias declarações de voto em sentido distinto, contestando a validade do contrato, apoiadas na ideia de instrumentalização da mulher e de violação da sua dignidade¹⁷.

No contrato de GS a gestante é, por imperativo biológico, uma mulher, e um homem ou um casal de homens não podem assumir a posição de beneficiários. A posição jurídica do beneficiário no contrato será sempre assumida por, pelo menos, uma mulher —que não pode levar avante uma

gestação de substituição, que, de resto, devido à essencialidade da intervenção voluntária de uma mulher disposta a suportar a gravidez por conta dos beneficiários e a entregar a criança após o parto, o Estado jamais estaria em condições de satisfazer diretamente”: TC, Acórdão n.º 225/2018, II, B), B.4.1., n.º 27, p. 26. Em Espanha, negando a existência de um direito a procriar com base em técnicas de procriação medicamente assistida, v. ENCARNA SERNA MEROÑO (2016), pp. 814-817, e MÓNICA NAVARRO MICHEL (2018), pp. 242-243. Ainda em Espanha, sobre a GS e o reconhecimento de um direito de autonomia reprodutiva, compreendendo a faculdade de poder reproduzir-se mediante os genes a que se tenha acesso na procriação assistida — que não pode ser limitado pelo Estado arbitrariamente mas que também não pode implicar obrigações para o Estado que este não possa assumir —, v. NOELIA IGAREDA GONZÁLEZ (2018), pp. 225-226.

¹⁴ Veja-se, recentemente, MARIA EUGENIA R. PALOP (2018), p. 262 ss. Em sentido distinto, e para mais desenvolvimentos sobre a posição feminista em face da GS, v. o estudo de ELEONORA LAMM (2018), p. 194 ss, bem como as referências aí cit.

¹⁵ Tribunal Constitucional, *Comunicado de 24 de abril de 2018 - Acórdão n.º 225/2018*, in <<http://www.tribunalconstitucional.pt/tc/imprensa02-bd4453.html>>, n.º 2.

¹⁶ TC, Acórdão n.º 225/2018, II, B), B.4.1., n.ºs 24-28, pp. 23-27. Este princípio da gratuidade como garantia da autonomia da mulher é apoiado por MÓNICA NAVARRO MICHEL (2018), pp. 245-247. Em sentido distinto, dissociando a gratuidade da protecção da mulher e entendendo que esta leva, pelo contrário, à sua exploração e que reforça uma visão sexista e discriminatória da mulher, v. as posições enunciadas por ELEONORA LAMM (2018), pp. 207-208.

¹⁷ V. as “Declarações de voto” dos juízes Maria de Fátima Mata-Mouros, Maria José Rangel de Mesquita, José António Teles Pereira e João Pedro Caupers.

gravidez—, só, casada ou em união de facto, com um homem ou com outra mulher, como resulta do artigo 6.º da LPMA.

O Decreto Regulamentar n.º 6/2016, de 29 de Dezembro, que veio regulamentar a Lei n.º 17/2016, de 20 de Junho —que alterou a LPMA—, refere no seu texto preambular que esta lei veio alargar o âmbito dos seus beneficiários “*garantindo o acesso de todos os casais e todas as mulheres à PMA, independentemente do seu estado civil, orientação sexual e diagnóstico de infertilidade*”, no sentido de assegurar, acrescenta, o “*princípio da igualdade no acesso às técnicas de PMA e rejeitando-se a exclusão de qualquer mulher no acesso às mesmas*”. Igualdade, porém, que, reafirmamos, distingue em função do sexo, na medida em que os homens, não inseridos numa relação heterossexual, não podem recorrer a estes procedimentos¹⁸.

3. Informação pré-contratual e requisitos para a celebração do contrato

Nos termos do n.º 10 do artigo 8.º da LPMA, a celebração de um contrato de GS deverá ser *supervisionada* pelo *Conselho Nacional de Procriação Medicamente Assistida*, entidade que também *supervisiona todo o processo*¹⁹ e que deverá, previamente, *autorizar* a celebração do mesmo contrato²⁰. A Ordem dos Médicos, por outro lado, deverá sempre, em cada caso, ser ouvida²¹.

Por remissão expressa do n.º 8 do artigo 8.º é aplicável ao contrato de GS o disposto no artigo 14.º da LPMA: nos termos deste normativo, os beneficiários devem receber, antecipadamente, informação escrita “*de todos os benefícios e riscos conhecidos resultantes da*

¹⁸ Chama a atenção, numa perspectiva crítica, para o argumento da *desigualdade em face da infertilidade* enquanto fundamento da GS, ETIENNE MONTERO (2015), p. 224. A Autora também se refere a uma desigualdade entre casais homossexuais de mulheres e de homens, na medida em que estes últimos têm na maternidade de substituição o único recurso para terem filhos enquanto as primeiras podem recorrer à inseminação artificial. Também FRANCISCO JAVIER JIMÉNEZ MUÑOZ (2016), pp. 834-838, aponta o facto de os casais homossexuais de homens (ou os homens sós) terem que recorrer necessariamente à maternidade de substituição para terem descendência biológica. Em Portugal, no mesmo sentido, v. VERA LÚCIA RAPOSO (2017), pp. 26-27. Critica a discriminação dos casais de homens em relação aos casais de mulheres e aos casais heterossexuais em que a LPMA assenta, MARIA MARGARIDA SILVA PEREIRA (2017), p. 9. Também RUTE TEIXEIRA PEDRO¹ (2017), p. 275, questiona a constitucionalidade desta regra com base no princípio constitucional da igualdade em função do sexo.

¹⁹ Cfr. o n.º 4 do mesmo artigo 8.º da LPMA.

²⁰ *Idem, ibidem*.

²¹ Cfr. o n.º 4 do art. 8.º.

*utilização das técnicas de PMA, bem como das suas implicações éticas, sociais e jurídicas*²², informação essa que deverá constar de um documento aprovado pelo mesmo *Conselho Nacional de Procriação Medicamente Assistida* que supervisiona a celebração do contrato. Dever-se-á aqui entender que estas informações têm ser prestadas a ambas as partes no contrato de gestação, esclarecendo o n.º 5 do mesmo artigo 14.º que o disposto anteriormente “*é aplicável à gestante de substituição nas situações previstas no artigo 8.º*”.

A lei impõe, por outro lado, a necessidade de prestação de informação escrita — agora, especificando, à gestante e aos beneficiários — sobre o “*significado da influência da gestante de substituição no desenvolvimento embrionário e fetal*”²³. E ainda, como resulta da remissão do artigo 8.º, n.º 9, para o artigo 12.º, alíneas c) e e), informação “*sobre as implicações médicas, sociais e jurídicas prováveis dos tratamentos propostos*” e sobre as “*condições em que lhes seria possível recorrer à adoção e da relevância social deste instituto*”, repetindo, de forma parcial, o disposto no artigo 14.º já referido.

Do contrato teriam que constar também as *disposições a observar em caso de ocorrência de malformações ou doenças fetais e em caso de eventual interrupção voluntária da gravidez*²⁴. Não se vê, contudo, como poderia o legislador pretender mais do que obrigar a transcrever no contrato o prescrito na lei, nomeadamente no Código Penal, sobre a matéria e regular a questão das despesas inerentes. A não ser assim, o contrato estaria a violar a regra consagrada pelo legislador logo no número seguinte, no n.º 11 do mesmo normativo, impondo “*restrições de comportamentos à gestante de substituição*”, bem como “*normas que atentem contra os seus direitos, liberdade e dignidade*”. Ter-se-iam também que considerar inválidas as cláusulas do contrato de gestação que impusessem restrições a condutas da gestante no que toca ao seu estilo de vida, alimentação, medicação, hábitos desportivos, actividade sexual. O princípio da boa fé no cumprimento dos contratos não parece aqui justificar um comportamento abstencionista que se traduza numa limitação ao direito (também de personalidade) à liberdade positiva e negativa da gestante.

Mas, sobretudo, o que o TC entendeu foi que o contrato-tipo de gestação não poderá fixar limites às restrições admissíveis aos comportamentos da gestante, o que constitui matéria de restrições de direitos fundamentais. As matérias elencadas no n.º 3 do artigo 3.º do Decreto Regulamentar n.º 6/2017, e que constam do contrato-tipo de gestação fixado pelo *Conselho Nacional de Procriação Medicamente Assistida* — como a escolha do obstetra que segue a gravidez,

²² Cfr. o n.º 2 do artigo 14.º.

²³ Cfr. o n.º 6 do artigo 14.º da LPMA.

²⁴ Artigo 8.º, n.º 10, LPMA.

tipo de parto e local onde o mesmo terá lugar (alínea *b*)), a possibilidade de realizar viagens em determinados meios de transporte ou fora do país no terceiro trimestre de gestação (alínea *d*)), o número de tentativas de gravidez (alínea *i*)²⁵—, situam-se no âmbito da reserva de lei parlamentar, não se compadecendo com a indeterminação a que a lei as vota, relegando o seu tratamento para “actos infralegislativos”.

“Tratando-se de disciplina de sentido restritivo quanto ao exercício de direitos, liberdades e garantias, tanto por parte da gestante, como dos beneficiários (...), aquela indeterminação não é compatível com a exigência de precisão ou determinabilidade das leis, decorrente do princípio do Estado de direito democrático, consagrado no artigo 2.º da Constituição”²⁶.

Assim, entendeu o TC que os n.ºs 4, 10 e 11 do artigo 8.º da LPMA são inconstitucionais, “por violação do princípio da determinabilidade da lei, corolário do princípio do Estado de direito democrático, e da reserva de lei parlamentar, decorrentes das disposições conjugadas dos artigos 2.º, 18.º, n.º 2, e 165, n.º 1, alínea *b*), ambos da Constituição, por referência aos direitos ao desenvolvimento da personalidade e de constituir família da gestante e dos beneficiários consagrados nos artigos 26.º, n.º 1, e 36.º, n.º 1, do mesmo normativo”²⁷. Esclareceu ainda o Tribunal que esta declaração de inconstitucionalidade “prejudica necessariamente a possibilidade de celebração de negócios jurídicos de GS na ordem jurídica portuguesa até que o legislador parlamentar venha estabelecer para os mesmos um regime constitucionalmente adequado”, estendendo o juízo de inconstitucionalidade “às normas dos n.ºs 2 e 3 do artigo 8.º da LPMA, na parte em que admitem a celebração de negócios de GS a título excecional e mediante autorização prévia”²⁸.

²⁵ CNPMA, *Contrato de gestação de substituição*, em <http://www.cnpma.org.pt/Docs/ContratoTipo_GS.pdf>.

²⁶ TC, Acórdão n.º 225/2018, II, *B*), *B.6.3.*, n.º 53, p. 45.

²⁷ *Idem, ibidem*.

²⁸ *Idem, ibidem*.

4. O consentimento dos intervenientes

O direito à informação pré-contratual, que a lei consagra, procura assegurar o cabal esclarecimento dos intervenientes de modo a salvaguardar a liberdade do processo de formação da vontade negocial e, conseqüentemente, do seu consentimento²⁹.

A submissão a tratamentos médicos em geral e, no caso concreto, a aplicação de métodos de procriação medicamente assistida, contende com bens da personalidade juridicamente protegidos. Desde logo está em causa o direito à integridade físico-psíquica não só dos beneficiários dos tratamentos respectivos mas também dos demais envolvidos no procedimento. Concretamente, no caso do contrato de gestação, são convocados os direitos à integridade físico-psicológica da gestante, dos beneficiários —na medida em que o material genético utilizado seja deles— e, eventualmente, de um dador de material genético³⁰. Através do contrato de gestação, as partes prestam o seu consentimento para uma intervenção no seu corpo, autolimitando o direito à incolumidade do corpo e autolimitando a sua liberdade, pelo exercício da própria autonomia privada.

No contexto dos direitos de personalidade, prevê o artigo 81.º, n.º 1, do Código Civil, que *“toda a limitação voluntária ao exercício dos direitos de personalidade é nula, se for contrária aos princípios da ordem pública”*. A ordem pública surge, desta forma, como uma linha de fronteira que demarca o espaço dentro do qual a pessoa pode autolimitar os seus direitos de personalidade, independentemente do consentimento em causa ser prestado num contexto negocial (*maxime* contratual) —consentimento *vinculante*— ou reflectir um compromisso jurídico *sui generis* pelo qual se confere a outrem um poder *fáctico* de agressão mas ainda não um direito subjectivo com esse conteúdo —consentimento *autorizante*³¹.

²⁹ De acordo com o n.º 1 do artigo 14.º, para o qual remete expressamente, como assinalámos, o artigo 8.º, n.º 8, os intervenientes *“devem prestar o seu consentimento livre, esclarecido, de forma expressa e por escrito, mediante o médico responsável”*.

³⁰ Nos termos do n.º 3 do artigo 8.º da Lei n.º 32/2006, de 26 de Julho, *“A gestação de substituição só pode ser autorizada através de uma técnica de procriação medicamente assistida com recurso aos gâmetas de, pelo menos, um dos respetivos beneficiários, não podendo a gestante de substituição, em caso algum, ser a dadora de qualquer ovócito usado no concreto procedimento em que é participante”*. Assim, não poderemos ter, nestes casos, dois dadores de material genético terceiros em relação ao contrato de gestação. Por outro lado, uma mulher só, poderá apenas recorrer ao procedimento na medida em que forneça o seu próprio material genético e um casal de mulheres necessariamente terá que recorrer a um dador terceiro.

³¹ Remetemos neste ponto para a qualificação tripartida do consentimento do ofendido levada a cabo por ORLANDO DE CARVALHO (2012), p. 205, e que distingue consentimento vinculante, consentimento autorizante e consentimento tolerante.

Na hipótese sobre a qual nos debruçamos, o consentimento que se exige aos intervenientes, *maxime* à gestante, corresponde à declaração de vontade que integra o contrato de GS, através do qual se limita o direito à integridade física e o direito à liberdade, atribuindo aos beneficiários um direito subjectivo de exigir o comportamento correspondente. O consentimento que se exige à gestante é um consentimento vinculante e o consentimento prestado por um eventual terceiro, dador de material genético, bem como pelo beneficiário cujo material genético é utilizado, é um consentimento autorizante, utilizando a terminologia de Orlando de Carvalho³².

O consentimento para a implantação de um embrião, para suportar uma gravidez e dar à luz uma criança que será entregue aos beneficiários, bem como o consentimento para a transferência para a gestante de um embrião constituído com material genético de um dos beneficiários, constituem declarações negociais que integram o contrato e das quais decorrem as respectivas obrigações. Do mesmo modo, na medida em que exista um segundo beneficiário que não contribui com o seu material genético para o procedimento, também este assumirá as obrigações correspondentes ao projecto parental encetado no momento da celebração do contrato.

Quanto à revogabilidade do consentimento, o n.º 2 do artigo 81.º do Código Civil, prevê que “*a limitação voluntária [dos direitos de personalidade], quando legal, é sempre revogável*”. Diferentemente, o n.º 4 do artigo 14.º da LPMA — aplicável à GS por força do n.º 8 do artigo 8.º e do n.º 5 do mesmo artigo 14.º —, diz-nos que o consentimento “*é livremente revogável por qualquer das partes até ao início dos processos terapêuticos de PMA*”. Assim, não haveria dúvidas de que os intervenientes poderiam revogar o consentimento prestado até ao início do procedimento médico, ainda que esta revogação configure um incumprimento contratual, que gerará a correspondente pretensão indemnizatória da contraparte, sempre que sejam causados danos. No entanto, o que o TC contestou foi “*se tal garantia, do ponto de vista da salvaguarda da dignidade da gestante, [seria] suficiente*”³³.

Iniciado o processo terapêutico, questiona-se se a gestante deverá manter a possibilidade de revogar a vontade expressa de suportar a gestação ou se, pelo seu lado, poderão os beneficiários “mudar de opinião” relativamente à sua vontade inicial de serem pais. Desde logo, como já observamos, o próprio texto legal exige a inclusão no contrato das *disposições a observar*

³² Esta foi também a posição assumida pelo TC: Acórdão n.º 225/2018, II, B), B.1., n.º 8, p. 13. O Tribunal parece distinguir ainda, por outro lado, um consentimento vinculante do beneficiário que consente na transferência para a gestante de um embrião constituído com recurso ao seu material genético (*idem, ibidem*), precisão com a qual concordamos.

³³ *Idem*, n.º 42, *in fine*, p. 36.

*em caso de ocorrência de malformações ou doenças fetais e em caso de eventual interrupção voluntária da gravidez*³⁴. No entanto, este preceito não assegura à gestante a possibilidade de realizar uma interrupção voluntária da gravidez, nas situações em que a lei o permite, e sem quaisquer consequências indemnizatórias³⁵.

A lei ao especificar a necessidade de as partes no contrato regularem este ponto parece indicar que também os comitentes teriam a sua intervenção no processo de decisão de interrupção da gravidez. E o *Conselho Nacional de Procriação Medicamente Assistida*, no contrato-tipo de gestação que disponibiliza no seu *site*³⁶, incluiu uma cláusula onde se prevê que a decisão de interrupção da gravidez, em caso de ocorrência de malformações, cabe “em conjunto ao casal beneficiário e à gestante”³⁷. Estaríamos, neste caso, perto do modelo da “subrogação comercial”, no qual o contrato distribui os direitos e obrigações das partes e o Estado garante a tutela das respectivas posições jurídicas activas. Porém, no nosso sistema, não obstante a opção pela contratualização da GS, haverá que ter em conta os limites impostos à autonomia das partes, nomeadamente pela lei e pelas regras que conformam a ordem pública nacional.

Se a decisão de proceder a uma interrupção voluntária da gravidez nos casos admitidos pela lei penal, nomeadamente em caso de doença grave incurável do nascituro ou malformação congénita, até às 24 semanas de gravidez ou, de forma livre, por opção da mulher, até às 10 semanas de gravidez³⁸, cabe —ou coube, até agora— à mulher *grávida* (do seu filho), no caso da maternidade de substituição já se poderá questionar se também será assim. Isto porque, nesta hipótese *o filho não é seu*. A eventual coercibilidade de um acordo alcançado neste domínio reconduz-nos para a questão de saber se as possibilidades de interrupção voluntária da gravidez admitidas na lei assentam numa relação genética existente entre a grávida e o feto ou antes no direito da grávida à integridade físico-psíquica e à liberdade. Claramente se deverá entender que o que está em causa é a integridade físico-psíquica da grávida e o seu controlo sobre o seu corpo. De outro modo, ter-se-ia que negar a possibilidade de aborto àquela mulher a quem foi implantado um embrião criado com material genético de terceiros contra a sua vontade. Por outro lado, a valorização da relação genética com o feto levaria à intervenção do pai na decisão de interrupção da gravidez, o que não acontece no nosso sistema.

³⁴ Cfr. o n.º 10 do artigo 8.º da LPMA.

³⁵ TC, Acórdão n.º 225/2018, II, B), B.6.1., n.º 45, p. 38.

³⁶ CNPMA, *Contrato de gestação de substituição*, cit.

³⁷ Cláusula 9.ª, *Contrato de gestação de substituição*.

³⁸ Cfr. as alíneas c) e e) do n.º 1 do artigo 142.º do Código Penal Português.

Na medida em que o bem jurídico valorizado pela lei penal é o da integridade e liberdade físico-psíquica da grávida —e esta é a única justificação para a despenalização do aborto *ad nutum* nas primeiras 10 semanas— o contrato de gestação não pode dispor de forma diferente nem sequer pode admitir uma renúncia antecipada à possibilidade de interrupção da gravidez³⁹. O TC começou precisamente por salientar este aspecto, da necessária *actualidade* do consentimento da gestante, em cada momento, e que pretere a estipulação de quaisquer limites à possibilidade de revogação do consentimento prestado em momento e circunstâncias anteriores:

“Ou seja, tendo a gestante deixado de querer continuar no processo de gestação de substituição tal como delineado no correspondente contrato, deixa também de poder entender-se que a sua participação em tal processo corresponde ao exercício do seu direito ao desenvolvimento da personalidade.

Deste modo, atentas as aludidas características físicas, biológicas, psíquicas e potencialmente afetivas da gravidez e do parto, a revogabilidade do consentimento inicialmente prestado é a única garantia de que o cumprimento das obrigações específicas de cada fase daquele processo continua a ser voluntário e, por isso, a corresponder ao exercício de tal direito. A pura e simples autovinculação antes do início do processo de gestação de substituição não permite acautelar suficientemente tal voluntariedade ao longo de todo o processo. Por outras palavras, a aludida revogabilidade corresponde a uma garantia essencial da efetividade do direito ao desenvolvimento da personalidade da gestante, o qual constitui um alicerce fundamental do modelo português de gestação de substituição”⁴⁰.

Poderá também acontecer que em face de um diagnóstico de malformação ou doença grave os comitentes queiram interromper a gravidez e a gestante se recuse a fazê-lo. Desde logo, seria muito difícil definir no contrato todos os casos de malformações e doenças (e o seu grau de gravidade) em que o aborto deveria ser feito, no sentido de permitir aos beneficiários accionar as cláusulas contratuais e exigir o aborto. Por outro lado, temos o problema adicional de saber qual o destino a dar à criança se a gestante consegue fazer valer o seu propósito de levar a gravidez até ao final, tendo em conta que esta não será a sua mãe biológica e os comitentes já manifestaram a sua intenção de não querer criar uma criança com os problemas detectados, restando a hipótese da adopção⁴¹. Uma sentença judicial que viesse reconhecer a obrigação de realizar um aborto ou

³⁹ Assim, também, VERA LÚCIA RAPOSO (2017), pp. 20, 32.

⁴⁰ TC, Acórdão n.º 225/2018, II, B), B.6.1., n.º 43, p. 37, bem como n.º 46, p. 39.

⁴¹ Assim, também, TC, Acórdão n.º 225/2018, II, B), B.6.1., n.º 44, p. 38.

viesse negar a possibilidade da gestante abortar com fundamento no cumprimento de uma cláusula do contrato de GS a que aquela se vinculou ultrapassaria os poderes de intervenção do Estado no domínio da autodeterminação da pessoa⁴². A decisão de realizar ou não um aborto em determinadas circunstâncias não pode ser condicionada por via contratual. E, definitivamente, as limitações impostas à revogação do consentimento pela LPMA não asseguram a liberdade, que em última instância, o TC entendeu constituir “a uma garantia essencial da efetividade do direito ao desenvolvimento da personalidade da gestante”⁴³, conduzindo a uma “instrumentalização inadmissível da sua pessoa”⁴⁴. Concluiu o TC que

“(…) a limitação à revogabilidade do consentimento da gestante estabelecida em consequência das remissões dos artigos 8.º, n.º 8, e 14.º, n.º 5, da LPMA para o n.º 4 deste último, é inconstitucional por restringir desproporcionadamente o respetivo direito ao desenvolvimento da personalidade, interpretado à luz do princípio da dignidade da pessoa humana (artigos 1.º e 26.º, n.º 1, em conjugação com o artigo 18.º, n.º 2, todos da Constituição)”⁴⁵.

Poderá ainda suceder que uma das partes repense os termos do contrato e pretenda revogar a sua vontade de entregar a criança, ou de a receber, após o parto, consoante seja a parte “arrependida” a gestante ou os beneficiários. Neste caso, supondo que é a gestante que incumprir o contrato e recusa a entrega da criança, a filiação já se encontraria estabelecida a favor dos beneficiários, nos termos do artigo 8.º, n.º 7, LPMA, pelo que o problema passaria a ser resolvido pelos tribunais de família.

Contudo, na perspectiva do TC, um conflito entre o projecto parental dos beneficiários e o projecto parental da gestante não pode deixar de ter em conta o “superior interesse da criança”, no quadro de uma avaliação casuística, pelo que a solução legal de acordo com a qual a criança que nascer em consequência de um procedimento de gestação subrogada é *sempre* tida como filha dos beneficiários deve ser considerada inconstitucional por se traduzir, uma vez mais, numa limitação à revogabilidade do consentimento da gestante⁴⁶. A gestante deverá prestar o seu

⁴² Em sentido próximo, ALESSANDRA CORDIANO (2016), pp. 744-745.

⁴³ TC, Acórdão n.º 225/2018, II, B), B.6.1., n.º 45, *in fine*, p. 39.

⁴⁴ *Idem*, n.º 46.

⁴⁵ TC, Acórdão n.º 225/2018, II, B), B.6.1., n.º 46, *in fine*, p. 40.

⁴⁶ *Idem*, n.º 47, p. 41.

consentimento no momento da entrega voluntária da criança, ou seja, deverá cumprir voluntariamente o contrato de gestação⁴⁷.

Se os comitentes forem um casal que entretanto se divorciou ou se separou deverão os tribunais de família estabelecer quem fica com a guarda da criança, não sendo tarefa fácil determinar em que sentido irá o interesse da criança, não se colocando a questão em moldes exactamente iguais àqueles que se verificam depois de um parto da mãe divorciada ou separada. Certo é que o contrato não poderá ser resolvido com base numa alteração anormal das circunstâncias⁴⁸, desde logo não se verificando os requisitos de excepcionalidade ou anormalidade necessários à relevância de uma deficiente ponderação do projecto encetado ou de um optimismo irrealista quanto a uma felicidade eterna.

5. A (in)validade do contrato de gestação de substituição

De acordo com o n.º 12 do artigo 8.º, são nulos os negócios de GS, “gratuitos ou onerosos”, que não respeitem o disposto no mesmo artigo 8.º. Assim, serão nulos os contratos com este objecto que sejam onerosos; celebrados sem que se verifiquem as razões médicas excepcionais especificadas na lei; sem recurso a gâmetas de qualquer dos beneficiários ou com recurso a ovócito da gestante de substituição; quando existir uma relação de subordinação económica entre as partes; com preterição da forma escrita; sem a menção das disposições a observar em caso de ocorrência de malformações ou doenças fetais e em caso de eventual interrupção voluntária da gravidez; com preterição dos requisitos de informação prévia dos intervenientes ou de autorização prévia, supervisão ou consulta das entidades referidas na lei; ou ainda, que restrinjam os comportamentos da gestante ou imponham normas que atentem contra os seus direitos, liberdade e dignidade.

⁴⁷ Maria Clara Sottomayor chama a atenção para a insegurança criada por esta solução que permite a revogação do consentimento até a entrega da criança, acto dependente unicamente da discricionabilidade da gestante. Na sua “declaração de voto” a Juíza defende que a posição assumida pelo TC implica a inconstitucionalidade também da última parte do n.º 1 do artigo 8.º e, portanto, põe em causa o “modelo português” da GS. Em alternativa, Maria Clara Sottomayor advoga a aplicação do prazo de seis semanas após o parto previsto para a adopção (artigo 1982.º, n.º 3, do Código Civil), bem como o estabelecimento da maternidade a favor da gestante e o posterior reconhecimento judicial da parentalidade dos beneficiários, aproximando-se do “modelo inglês”.

⁴⁸ VERA LÚCIA RAPOSO (2017), p. 20.

Sendo o contrato nulo, não se produzem quaisquer efeitos jurídicos ainda que se possam verificar, e neste caso com especial relevância, efeitos *de facto*. As prestações já realizadas deverão, por sua vez, ser devolvidas, o que levanta especiais problemas neste contexto, na medida em que a gestante entregou *uma criança* em cumprimento do contrato nulo, sendo ressarcida das despesas inerentes à gestação e parto⁴⁹.

A ineficácia jurídica do negócio decorrente da sua nulidade deixa em aberto a questão da filiação da criança que nasce, nomeadamente, em consequência de um acordo informal, de um procedimento médico clandestino ou, simplesmente —hipótese eventualmente mais frequente— de um contrato remunerado, havendo simulação relativa objectiva quanto à natureza gratuita do negócio⁵⁰.

A resposta à questão de saber de quem seria o filho em caso de celebração de um negócio nulo de GS era dada na versão original do artigo 8.º da LPMA, onde se afirmava que a “*mulher que suportar uma gravidez de substituição de outrem é havida, para todos os efeitos legais, como a mãe da criança que vier a nascer*”⁵¹. Esta solução surgia num contexto legal em que os contratos de gestação eram necessariamente nulos. Depois de cominar com a nulidade a “maternidade de substituição”, o legislador esclarecia que à produção de efeitos de facto do contrato nulo não era associado qualquer efeito jurídico em termos de filiação.

Com a alteração da perspectiva legal em matéria de maternidade de substituição, o legislador veio afirmar que “*a criança que nascer através do recurso à gestação de substituição é tida como filha dos respectivos beneficiários*”⁵². Porém, parece claro que esta atribuição de consequências jurídicas em matéria de filiação ao contrato de gestação não significa que se tenha consagrado com a última alteração legislativa o princípio inverso daquele que vigorava anteriormente ou, sequer, que a solução preteritamente afirmada tenha deixado de valer no contexto do novo espírito da lei.

⁴⁹ Põe em evidência a inadequação do regime da nulidade neste campo, precisamente pelas suas consequências radicais, ALESSANDRA CORDIANO (2016), p. 744. Na media em que a nulidade pode ser invocada a todo o tempo, a “devolução” inerente poderá ser exigida passado um período considerável desde a “entrega” inicial, o que neste caso não deixará de ser problemático.

⁵⁰ Neste último caso, de acordo com o artigo 240.º, n.º 2, do CC, o negócio gratuito simulado é nulo e o negócio (oneroso) dissimulado ou oculto é também nulo por aplicação das regras da LPMA e nos termos do n.º 1 do artigo 241.º do CC.

⁵¹ Cfr. o n.º 3 do artigo 8.º da LPMA na sua versão primitiva, que vigorou até 1 de Setembro de 2016.

⁵² Cfr. o actual n.º 7 do artigo 8.º.

O normativo transcrito que atribui a filiação aos comitentes pressupõe a celebração de um contrato de GS *válido*, produtor de efeitos jurídicos⁵³. A atribuição de eficácia jurídica a um contrato que dela carece teria que decorrer de forma clara da lei, o que nesta hipótese não se verifica. A nulidade do contrato não pode deixar de ter como consequência, também hoje, a maternidade da gestante, solução que também se afigura clara para o TC, no acórdão em análise⁵⁴.

Esta nulidade pode ser provocada pela preterição de requisitos considerados “menores” para a validade do contrato —ainda que esta *hierarquização* dos requisitos seja mais do que discutível tendo em conta, por exemplo, os interesses que se visam acautelar com as informações a prestar, a forma das declarações, etc.⁵⁵— mas pode também decorrer do facto de a gestante ser a mãe biológica da criança ou ter recebido um preço como contrapartida do serviço prestado. Em qualquer dos casos, entendeu o TC que, ao prever esta “solução indiferenciada”, o legislador violou o dever do Estado de protecção da infância, constitucionalmente consagrado no artigo 69.º, n.º 1, da Constituição da República Portuguesa:

“Na verdade, a possibilidade de a todo o tempo questionar com fundamento na simples inobservância (por oposição a uma inobservância qualificada) de um qualquer pressuposto (e não apenas de pressupostos fundamentais como, por exemplo, o de não ser a gestante dadora de qualquer ovócito usado no concreto procedimento em que é participante) a validade do contrato de gestação permite que se crie um grau de incerteza e indefinição quanto à filiação já estabelecida, o que não se compadece com a segurança jurídica exigível em matéria de estatuto das pessoas”⁵⁶.

⁵³ Embora o elemento sistemático não seja decisivo para a interpretação da lei, não podemos deixar de assinalar que esta regra da filiação surge no n.º 7 do artigo 8.º, entre as várias condições e requisitos de validade do contrato de gestação e não a rematar o preceito, depois de definida a consequência da nulidade em caso de preterição dos elementos elencados. Na versão original da lei, reafirma-se, a regra da maternidade da gestante era consequência da nulidade do contrato. Agora, a regra contrária não pode ser desligada da radical mudança de posição do legislador sobre a validade do contrato.

⁵⁴ TC, Acórdão n.º 225/2018, II, B), B.6.2., n.º 48, p. 41. No mesmo sentido v. MARIA MARGARIDA SILVA PEREIRA (2017), pp. 13-14. Defendendo uma solução distinta, v. RUTE TEIXEIRA PEDRO² (2017), pp. 165-166.

⁵⁵ Uma certa hierarquização dos requisitos impostos à celebração de um contrato de GS válido parece, ainda assim, decorrer da própria lei, concretamente do seu art. 39.º, que atribui relevância penal apenas à preterição do disposto nos n.ºs 2 a 6 do artigo 8.º. Compreende-se, deste modo, a inserção sistemática da regra do n.º 7 que analisamos, que surge depois de elencados os requisitos “maiores” da validade do contrato. Não obstante, a consequência da nulidade afirmada no n.º 12 não distingue.

⁵⁶ TC, Acórdão n.º 225/2018, II, B), B.6.2., n.º 50, p. 42.

6. Síntese conclusiva

A admissão ou não do procedimento de GS e mesmo a opção de legislar ou não sobre o tema é, desde logo, uma opção política⁵⁷ que deverá ponderar os variadíssimos interesses, eventualmente conflitantes, e bens jurídicos em jogo. A solução ensaiada pelo legislador português em 2016 não resistiu ao “teste de esforço” da constitucionalidade.

Se por um lado se entendeu que a celebração de um contrato gratuito de gestação não põe, “só por si”, em causa a dignidade da gestante e da criança que venha a nascer por esse método nem viola o dever do Estado de protecção da infância, por outro lado também se considerou que a regulamentação prevista para este contrato ofende o princípio da determinabilidade das leis e da reserva de lei. A “excessiva indeterminação” da lei relega para uma entidade administrativa e para a autonomia das partes matérias que implicam restrições de direitos fundamentais, nomeadamente à liberdade e dignidade da gestante, não sendo definidos parâmetros de actuação previsíveis —desde logo no que toca à interrupção voluntária da gravidez ou à existência de um “direito de arrependimento”— para aqueles que queiram recorrer a este método.

O TC não transigiu também com a necessidade de assegurar a revogação do consentimento da gestante até ao cumprimento da última obrigação decorrente do contrato —a entrega da criança nascida através de maternidade de substituição aos comitentes—, como única forma de garantir o exercício por parte da gestante do seu direito ao desenvolvimento da personalidade, fundamento último da admissibilidade do contrato de gestação.

Considerou, por outro lado, que a solução da nulidade do contrato, sempre que sejam preteridos os requisitos de forma e de substância para a sua celebração, põe em causa a segurança jurídica no que toca ao estatuto das pessoas, decorrente do princípio do Estado de direito democrático.

Por último, entendeu-se ainda que a regra do anonimato dos dadores e da gestante de substituição configura uma “restrição desnecessária aos direitos à identidade pessoal e ao desenvolvimento da personalidade” dos nascidos com recurso a técnicas de PMA.

A intervenção do TC transformou, em suma, o contrato de GS num “invólucro vazio”, numa cápsula desprovida de conteúdo, prejudicando a possibilidade de celebrar novos contratos de GS na ordem jurídica portuguesa enquanto o legislador não aprovar um regime jurídico que assegure os valores constitucionais postos em causa. A presente inexistência de uma entidade com competência

⁵⁷ Assim lembra MÓNICA NAVARRO MICHEL (2018), p. 241.

para autorizar os contratos e a indefinição legal dos critérios que devem nortear essa autorização levam à sua inadmissibilidade. Note-se, porém, que o TC ressaltou de forma expressa dos efeitos retroactivos da sua decisão os contratos de GS “autorizados pelo Conselho Nacional da Procriação Medicamente Assistida em execução dos quais já tenham sido iniciados os processos terapêuticos de procriação medicamente assistida a que se refere o artigo 14.º, n.º 4, da Lei n.º 32/2006, de 26 de julho”⁵⁸, com base em imperativos de segurança jurídica. Relativamente aos demais contratos, esclareceu o TC que terão que ser considerados como não autorizados e, portanto, “celebrados ao abrigo de um regime que não admite contratos de gestação de substituição”⁵⁹.

Bibliografia

- ◆ BATUECAS CALETRÍO, ALFREDO, “L’iscrizione della nascita nel registro civile spagnolo dei nati da maternità surrogata all’estero”, in *Rivista di Diritto Civile*, LXI, n.º 5 Settembre-Ottobre, 2015, pp. 1143-1193.
- ◆ BERROCAL LANZAROT, ANA ISABEL, “La gestación por sustitución en España: un debate abierto”, in *Autonomia e heteronomia no direito da família e no direito das sucessões* (coord. HELENA MOTA / MARIA RAQUEL GUIMARÃES), Coimbra, FDUP/CIJE/Livraria Almedina, 2016, pp. 759-790.
- ◆ CARVALHO, ORLANDO DE, *Teoria geral do direito civil* (coord. FRANCISCO LIBERAL FERNANDES / MARIA RAQUEL GUIMARÃES / MARIA REGINA REDINHA), Coimbra Editora, Coimbra, 2012.
- ◆ CNPMA, *Contrato de gestação de substituição*, em <http://www.cnpma.org.pt/Docs/ContratoTipo_GS.pdf>.
- ◆ CORDIANO, ALESSANDRA, “La tutela dell’interesse del nato da maternità surrogata fra (in)disponibilità del corpo e aspirazioni genitoriali”, in *Autonomia e heteronomia no direito da família e no direito das sucessões* (coord. HELENA MOTA / MARIA RAQUEL GUIMARÃES), Coimbra, FDUP/CIJE/Livraria Almedina, 2016, pp. 741-743.
- ◆ GUIMARÃES, MARIA RAQUEL, “O novíssimo contrato de gestação humana no direito português”, in *Autonomia della famiglia e controlli. Prime riflessioni*, GIULIA CASTELLANI, ALESSANDRA CORDIANO, GIORGIA ANNA PARINI, MARTINA VIVIRITO PELLEGRINO (a cura di), Napoli, ESI, 2017, pp. 33-48.

⁵⁸ TC, Acórdão n.º 225/2018, III, g), p. 60.

⁵⁹ *Idem*, II, E., n.º 83, p. 59.

- ◆ GUIMARÃES, MARIA RAQUEL, “*Subitamente, no Verão Passado: A contratualização da gestação humana e os problemas relativos ao consentimento*”, *Actas do Seminário Debatendo a procriação medicamente assistida*, Porto, FDUP/CIJE, 2017, pp. 107-126.
- ◆ IGAREDA GONZÁLEZ, NOELIA, “La gestación por sustitución: género, derecho y autonomía reproductiva”, in *El cuerpo diseminado. Estatuto, uso y disposición de los biomateriales humanos* (RICARDO GARCÍA MANRIQUE, coord.), Pamplona, Civitas/Thomson Reuters, 2018, pp. 221-235.
- ◆ JIMÉNEZ MUÑOZ, FRANCISCO JAVIER, “Técnicas de reproducción asistida y filiación en uniones homosexuales en España”, in *Autonomía e heteronomía no direito da família e no direito das sucessões* (coord. HELENA MOTA / MARIA RAQUEL GUIMARÃES), Coimbra, FDUP/CIJE/Livraria Almedina, 2016, pp. 823-839.
- ◆ LAMM, ELEONORA, “Gestación por sustitución y género: repensando el feminismo”, in *El cuerpo diseminado. Estatuto, uso y disposición de los biomateriales humanos* (RICARDO GARCÍA MANRIQUE, coord.), Pamplona, Civitas/Thomson Reuters, 2018, pp. 191-220.
- ◆ MONTERO, ETIENNE, “La maternidad de alquiler frente a la *summa divisio iuris* entre las personas y las cosas”, in *Persona y Derecho*, n.º 72, 1, 2015, pp. 223-236.
- ◆ NAVARRO MICHEL, MÓNICA, “La gestación por sustitución, ¿debe ser regulada? Y, en su caso, ¿como?”, in *El cuerpo diseminado. Estatuto, uso y disposición de los biomateriales humanos* (RICARDO GARCÍA MANRIQUE, coord.), Pamplona, Civitas/Thomson Reuters, 2018, pp. 237-258.
- ◆ PEDRO¹, RUTE TEIXEIRA, “The dawn of a brave new world in Portugal: a critical overview of the new legal framework applicable to medically-assisted procreation”, in *The International Survey of family Law*, Bristol, LexisNexis, 2017, pp. 271-282.
- ◆ PEDRO², RUTE TEIXEIRA, “Uma revolução na conceção jurídica da parentalidade? Breves reflexões sobre o novo regime jurídico da procriação medicamente assistida”, in *Actas do Seminário Debatendo a procriação medicamente assistida*, Porto, FDUP/CIJE, 2017, pp. 149-167.
- ◆ PEREIRA, MARIA MARGARIDA SILVA, “Uma gestação inconstitucional: o descaminho da Lei da Gestação de Substituição”, in *Julgar Online*, Janeiro 2017, pp. 1-25, em <<http://julgar.pt/author/margarida-silva-pereira>>.
- ◆ RAPOSO, VERA LÚCIA, “Tudo aquilo que você sempre quis saber sobre contratos de gestação (mas o legislador teve medo de responder)”, in *Revista do Ministério Público*, 149, Janeiro/Março, 2017, pp. 9-51.

- ◆ RODRÍGUEZ PALOP, MARIA EUGENIA, “Argumentos contra la gestación por sustitución”, in *El cuerpo diseminado. Estatuto, uso y disposición de los biomateriales humanos* (RICARDO GARCÍA MANRIQUE, coord.), Pamplona, Civitas/Thomson Reuters, 2018, pp. 259-280.
- ◆ SERNA MEROÑO, ENCARNA, “Reflexiones en torno a la maternidad subrogada”, in *Autonomía e heteronomía no direito da família e no direito das sucessões* (coord. HELENA MOTA / MARIA RAQUEL GUIMARÃES), Coimbra, FDUP/CIJE/Livraria Almedina, 2016, pp. 807-821.
- ◆ TRIBUNAL CONSTITUCIONAL, *Comunicado de 24 de abril de 2018 - Acórdão nº. 225/2018*, in < <http://www.tribunalconstitucional.pt/tc/imprensa02-bd4453.html>>
- ◆ VAUCHEZ, STÉPHANIE HENNETTE, “Deux poids, deux mesures: GPA, congé maternité de la mère commanditaire et procréation en droit de l’Union européenne”, in *La Revue des droits de l’homme, Actualités Droits-Libertés*, 2014, pp. 1-16.

Fecha de recepción: 18 de julio de 2018

Fecha de aceptación: 12 de agosto de 2018



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

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

BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES

L'assoluzione delle vaccinazioni obbligatorie come condizione per l'accesso agli asili comunali: tra tutela della salute (collettiva) e libertà di scelta individuale

The execution of compulsory vaccination as requirement for the access to public nurseries: balancing protection of (collective) health and individual self determination

Las vacunas obligatorias como condición para el acceso a las guarderías municipales: entre la protección de la salud (colectiva) y la libertad de elección individual

Les vacunes obligatòries com a condició per a l'accés a les guarderies municipals: entre la protecció de la salut (col·lectiva) i la llibertat d'elecció individual

FRANCESCO EMANUELE GRISOSTOLO *

* Francesco Emanuele Grisostolo. Ph.D., Università degli Studi di Udine, Italia. E-mail: f.grisostolo@gmail.com.

Copyright (c) 2018 Francesco Emanuele Grisostolo



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Sommario

La nota analizza la sentenza n. 20 del 2017 del T.A.R. Friuli Venezia Giulia che affronta in maniera approfondita la legittimità di un regolamento comunale che subordina l'accesso agli asili comunali all'esecuzione delle vaccinazioni obbligatorie. Inizialmente, vengono analizzati i diritti e i principi in gioco (diritto alla salute, principio di proporzionalità, principio di precauzione, diritto dei genitori di crescere i figli conformemente alle proprie convinzioni) nel bilanciamento che ne fa il Giudice. In seguito, traendo spunto da alcune affermazioni contenute nella sentenza, vengono considerati da un lato lo spazio che nel processo possono trovare teorie scientifiche minoritarie —o comunque contrarie rispetto a quelle ufficialmente seguite dalla competente autorità pubblica— e, dall'altro, la prospettiva filosofica seguita dal Giudice nel risolvere la questione sottopostagli.

Parole chiavi: vaccinazioni obbligatorie; accesso agli asili; principio di precauzione; principio di proporzionalità; diritto alla salute.

Abstract

The aim of the paper is to analyze the decision n. 20/2017 of the Regional Administrative Court of the Friuli Venezia Giulia Region. This decision deals with the legitimacy of a municipal regulation, which delimitate the access to municipal nurseries to whom has been previously subjected to compulsory vaccinations. The rights and principles at a stake (healthcare right, the proportionality principle, the precautionary principle, the right of parents to grow their children in accordance with their convictions) will be firstly analyzed according to the reasoning of the judge. Subsequently, by taking into consideration some of the statements contained in this judgment, the paper will focus on the possibility for minority scientific theories —the ones contrary to those officially followed by the competent public authority— to find their voice during a trial and, on the other hand, the paper will also consider the philosophical perspective followed by the judge in his reasoning.

Keywords: compulsory vaccinations; access to nurseries; healthcare right; proportionality principle; precautionary principle.

Resumen

El artículo analiza la sentencia n. 20/2017 de la Corte Administrativa Regional de Friuli Venecia Giulia. La decisión se refiere a la legitimidad de una normativa municipal que limita el acceso a las guarderías municipales a los niños que previamente se han sometido a vacunaciones obligatorias. Los derechos y principios en juego (derecho a la salud, principio de proporcionalidad, principio de precaución, derecho de los padres a criar a sus hijos de acuerdo con sus convicciones) serán analizados, en primer lugar, atendiendo al razonamiento del juez. Posteriormente, y tomando en consideración algunas de las afirmaciones contenidas en esta sentencia, el artículo se centra en la posibilidad que las teorías científicas minoritarias —las contrarias a las oficialmente admitidas por la autoridad pública competente— encuentren su voz durante un juicio y, por otro lado, también se analiza la perspectiva filosófica adoptada por el juez en su razonamiento.

Palabras clave: vacunación obligatoria; acceso a guarderías; derecho a la salud; principio de proporcionalidad; principio de precaución.

Resum

L'article analitza la sentència núm. 20/2017 de la Cort Regional Administrativa de Friuli Venècia Giulia. La decisió es refereix a la legitimitat d'una normativa municipal que restringeix l'accés a les guarderies municipals als infants que prèviament s'han sotmès a vacunacions obligatòries. Els drets i principis en joc (dret a la salut, principi de proporcionalitat, principi de precaució, dret dels pares a criar als seus fills d'acord amb les seves conviccions) seran analitzats, en primer lloc, atenent al raonament del jutge. Posteriorment, i prenent en consideració algunes de les afirmacions contingudes en aquesta sentència, l'article se centra en la possibilitat que les teories científiques minoritàries —les contràries a les oficialment admeses per l'autoritat pública competent— trobin la seva veu durant un judici i, d'altra banda, també s'analitza la perspectiva filosòfica adoptada pel jutge en el seu raonament.

Paraules clau: vacunació obligatòria; accés a guarderies; dret a la salut; principi de proporcionalitat; principi de precaució.

1. La questione affrontata

Il Tribunale Amministrativo Regionale per il Friuli Venezia Giulia è stato recentemente chiamato a pronunciarsi sulla legittimità della norma regolamentare di un Comune che prevedeva quale condizione per l'iscrizione dei bambini agli asili comunali l'assolvimento dell'obbligo di vaccinazione¹.

La pronuncia è di sicuro interesse sotto molteplici profili. Sul piano sostanziale, la sentenza tocca il problema di grande attualità dell'obbligo di vaccinazione (sia in sé e per sé, sia declinato come condizione per l'accesso a determinati servizi) e del suo rapporto, da un lato, con la libertà educativa dei genitori e, dall'altro, con il diritto alla salute di coloro che –magari in situazione di fragilità sul piano immunologico– si trovano a contatto con i soggetti non vaccinati. Sul piano del *reasoning* del giudice, essa offre spunti d'interesse in ordine alla maniera in cui il giudicante può affrontare questioni eticamente sensibili e che sottendono opzioni di natura ideologica, compito al quale il T.A.R. non si è affatto sottratto nel caso di specie, dando ampio conto in sede di motivazione dei punti di vista presi in considerazione.

Venendo ai termini della controversia, agiscono in giudizio due coppie di genitori per ottenere l'annullamento della delibera del Consiglio Comunale di Trieste recante modifiche al Regolamento comunale per i servizi della prima infanzia ed educativi comunali, avente ad oggetto l'introduzione dell'assolvimento dell'obbligo vaccinale quale requisito di accesso ai servizi educativi comunali per l'età da 0 a 6 anni.

Numerosi i vizi eccepiti in sede d'impugnazione, fra i quali possiamo limitarci a riprendere quelli più interessanti per la prospettiva biogiuridica. Prima di tutto, i genitori lamentano la

¹ Il testo della sentenza del T.A.R. Friuli Venezia Giulia, sez. I, 16 gennaio 2017, n. 20, è disponibile nella Rivista online *dirittifondamentali.it*. La sentenza è stata appellata ma il Consiglio di Stato, sez. III, con ordinanza n. 1662 del 21 aprile 2017 (disponibile sul sito www.giustizia-amministrativa.it), ha per ora rigettato la relativa istanza cautelare. Il provvedimento impugnato non costituiva già un esempio isolato: la legge regionale dell'Emilia Romagna n. 19 del 2016 ha stabilito che «costituisce requisito di accesso ai servizi educativi e ricreativi pubblici e privati l'aver assolto da parte del minore gli obblighi vaccinali prescritti dalla normativa vigente» (art. 6). Durante la fase di revisione di questo contributo il Governo è intervenuto con Decreto Legge 7 giugno 2017, n. 73, elevando a dodici il numero delle vaccinazioni obbligatorie, comminando sanzioni amministrative e prevedendo che l'avvenuta vaccinazione sia condizione per l'iscrizione ai servizi educativi per l'infanzia, alle istituzioni del sistema nazionale di istruzione e ai centri di formazione professionale regionale e alle scuole private non paritarie. Al momento il decreto non è stato ancora convertito in legge dal Parlamento: come si vede dunque il quadro normativo in materia risulta assai mutevole, rispecchiando le tensioni che a livello sociale e politico il tema sta suscitando.

violazione dell'art. 1 del D.P.R. n. 355 del 1999, ovvero della norma che –come si vedrà più approfonditamente in seguito– statuisce che la mancata vaccinazione non giustifica l'esclusione del bambino non vaccinato dalla frequenza alla scuola dell'obbligo: secondo i ricorrenti, infatti, tale norma esprimerebbe un principio generale suscettibile di essere applicato anche alla scuola dell'infanzia (che pur non rientra nell'obbligo scolastico).

Più ampiamente, viene poi contestata la stessa fondatezza del presupposto sui cui si basa il provvedimento del Comune, ovvero la necessità di riportare il tasso di copertura vaccinale obbligatoria a valori maggiori del 95%, soglia ritenuta dall'ente “di sicurezza” per la salute pubblica. I ricorrenti mettono radicalmente in discussione questa visione del modo di gestire gli obblighi vaccinali, sulla base di posizioni scientifiche evidentemente diverse da quella dell'Istituto Superiore di Sanità, espressamente richiamata dalla delibera.

Infine, essi contestano sotto più profili il bilanciamento dei valori in gioco operato dalla delibera: questa non avrebbe contemperato la tutela della salute della collettività con l'obiettivo della salute del singolo individuo, in relazione ai rischi derivanti dalle somministrazioni vaccinali. Fra l'altro, l'oggetto della delibera sarebbe “impossibile”, in quanto in sede locale non risultano disponibili vaccini singoli ovvero in dosi multiple riferite alle sole vaccinazioni obbligatorie². Sempre in quest'ottica, sarebbe stato violato anche il principio di proporzionalità, in quanto in mancanza di un serio rischio di contagio l'obbligatorietà delle vaccinazioni sacrificerebbe in maniera sproporzionata l'interesse dei singoli soggetti.

Il T.A.R. ha rigettato il ricorso con le motivazioni che saranno ripercorse nei prossimi paragrafi.

Già dalla sintetica enunciazione dei motivi di ricorso emerge tuttavia in maniera evidente il “tenore costituzionale” della questione, nella quale si pongono in tensione tre valori positivizzati tutti all'interno del Titolo II della Parte I della Costituzione, relativo ai «Rapporti etico-sociali». Si tratta del diritto alla salute, individuale e collettiva, inteso anche come diritto a non ricevere le cure (art. 32 Cost.); del «diritto dei genitori a mantenere, istruire ed educare i figli», anche secondo modelli culturali alternativi rispetto a quelli maggioritari (art. 30 Cost.) e del principio secondo il quale «la scuola è aperta a tutti» (art. 34 Cost.).

La conflittualità generata da queste istanze, che non sempre si armonizzano, si riflette pienamente nella complessità che ha assunto il quadro normativo relativo alla “obbligatorietà” di

² Ci si riferisce alla prassi di somministrare un unico vaccino “esavalente”, che oltre alle vaccinazioni obbligatorie (difterite, tetano, poliomelite, epatite B) ne comprende anche due fra quelle indicate come “raccomandate”, ma non obbligatorie (pertosse acellulare, Hib).

alcune vaccinazioni. Il contributo ricostruisce prima di tutto l'intreccio normativo nel quale la pronuncia si inserisce (par. 2), per poi esaminare, da un lato, il trattamento che il giudice amministrativo fa dei singoli diritti che vengono in bilanciamento nel caso in esame (par. 3) e, dall'altro, gli espedienti argomentativi utilizzati dal giudice, sia con riferimento al peso da attribuire alle prospettazioni scientifiche dei ricorrenti, sia rispetto alla più ampia prospettiva filosofica con la quale la questione viene affrontata (par. 4), per poi concludere con una riflessione sulla tenuta complessiva della pronuncia commentata.

Dalla trattazione emergerà chiaramente come, in una prospettiva biogiuridica, le riflessioni bioetiche –con particolare riferimento alla libertà di scelta del paziente di sottoporsi o meno a un trattamento medico –non sono messe da parte ma rilette criticamente dal punto di vista dei diritti fondamentali e dei principi costituzionali: il *focus* si sposta dalla domanda su quale prospettiva sia più sostenibile sul piano etico a quella su quale sia quella che tutela meglio tutti i diritti in gioco³.

2. Il quadro normativo. Esistono (effettivi) obblighi di vaccinazione in Italia?

La legislazione italiana prevede quattro vaccinazioni obbligatorie, contro difterite (l. n. 891 del 1939), tetano (l. n. 292 del 1963), poliomelite (l. n. 51 del 1966) ed epatite B (l. n. 165 del 1991)⁴.

Il quadro sanzionatorio si è evoluto nel tempo nel senso di una decisa attenuazione. Inizialmente, era prevista una sanzione penale per i genitori in caso di omessa vaccinazione del figlio e i bambini non vaccinati non erano ammessi alle scuole e agli esami⁵. In seguito, la sanzione penale è stata sostituita da una sanzione amministrativa⁶ ed è caduto il divieto di ammissione⁷. Un'ultima fase – che incide in maniera piuttosto problematica sulla complessiva coerenza e

³ R. Baker, *Bioethics and Human Rights: A Historical Perspective*, in *Cambridge quarterly of healthcare ethics*, 10, 2001, 250.

⁴ Sono intervenuti di recente sul tema delle vaccinazioni obbligatorie M. Tomasi, *Uniformità della giurisprudenza e unitarietà della scienza: la misura di sostenibilità del pluralismo* in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2016; M. Plutino, *Le vaccinazioni. Una frontiera mobile del concetto di "diritto fondamentale" tra autodeterminazione, dovere di solidarietà ed evidenze scientifiche*, in *Rivista online dirittifondamentali.it*, 1, 2017.

⁵ Cfr. F. Zuolo, *L'obiezione di coscienza alle vaccinazioni obbligatorie: un profilo legislativo e concettuale*, in C. Casonato, C. Piciocchi, P. Veronesi, *Forum Biodiritto 2008. Percorsi a confronto. Inizio vita, fine vita e altri problemi*, Padova, 2009, 534 ss.; S. Panunzio, *Vaccinazioni*, in *Enc. giur.*, XXXII, Roma, 1994, 2.

⁶ Legge n. 689 del 1981.

⁷ D.P.R. n. 355 del 1999.

“leggibilità” del sistema – si ha dopo la riforma costituzionale introdotta dalla l.cost. n. 3 del 2001, che vede la sostanziale regionalizzazione della materia sanitaria (ad eccezione della «determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale», di cui all’art. 117, c. 2, lett. m, Cost.).

Nel quadro dei maggiori spazi di autonomia loro riconosciuti, alcune Regioni hanno proseguito in maniera decisa sulla strada della “neutralizzazione” dell’obbligo di legge, sospendendo anche la sanzione amministrativa⁸. La punta, in questo contesto, sembra essere la legge n. 7 del 2007 della Regione Veneto, la quale sospende l’obbligo vaccinale per tutti i nuovi nati a far data dal 1° gennaio 2008 (art. 1). Essa stabilisce però allo stesso tempo che tale sospensione possa essere, a sua volta, sospesa con ordinanza motivata dal Presidente della Giunta regionale – con ripresa dell’efficacia dell’obbligo – «in caso di pericolo per la salute pubblica conseguente al verificarsi di eccezionali e imprevedibili eventi epidemiologici relativi alle malattie per le quali la presente legge ha sospeso l’obbligo vaccinale, ovvero, derivante da una situazione di allarme per quanto attiene i tassi di copertura vaccinale» (art. 4).

Non è escluso che l’allarmante abbassamento della copertura al quale si assiste in questi anni –secondo i dati messi a disposizione dal Ministero della Salute⁹– porti a una inversione del *trend* descritto, anche perché l’efficacia della copertura vaccinale soprattutto nell’ottica del contenimento di ipotetiche epidemie dipende dalla c.d. “immunità di gregge” o di gruppo, ovvero dal fatto che l’elevata percentuale di soggetti vaccinati, impedendo la diffusione dell’infezione, protegge indirettamente anche i non vaccinati¹⁰.

Così ripresi i riferimenti normativi, è possibile svolgere alcune considerazioni. In primo luogo, rimane fermo in linea generale che la vaccinazione nei casi sopra indicati è un obbligo e, conseguentemente, la sua omissione un illecito. La Corte costituzionale è stata chiamata più volte a pronunciarsi sulla legittimità delle leggi istitutive di questo trattamento sanitario obbligatorio statuendo, in linea di principio, la sua conformità all’art. 32 Cost., «se il trattamento sia diretto non solo a migliorare o a preservare lo stato di salute di chi vi è assoggettato, ma anche a preservare

⁸ Ad esempio, per la Regione Piemonte: delibera G.R. 63/2598, 10 aprile 2006, 3.2.3, B.U.R. Piemonte, 27 aprile 2006, n. 17. Un’esplicita apertura in questo senso era prevista anche dal Piano Nazionale Vaccini 2005-2007 (disponibile al seguente indirizzo: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_543_allegato.pdf), parte prima, par. 4, intitolato «Percorso verso il superamento dell’obbligo».

⁹ Disponibili al seguente indirizzo:

http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=811&area=Malattie%20infettive&menu=vaccinazioni.

¹⁰ Va segnalato che il problema dell’immunità di gregge non vale per la vaccinazione contro il tetano, in quanto si tratta di patologia non trasmissibile.

lo stato di salute degli altri, giacché è proprio tale ulteriore scopo, attinente alla salute come interesse della collettività, a giustificare la compressione di quella autodeterminazione dell'uomo che inerisce al diritto di ciascuno alla salute in quanto diritto fondamentale», pur tenendo ferme alcune condizioni, ovvero:

- ◆ che vi sia la previsione che esso non incida negativamente sullo stato di salute di colui che vi è assoggettato, salvo che per quelle sole conseguenze che, per la loro temporaneità e scarsa entità, appaiano normali di ogni intervento sanitario e, pertanto, tollerabili;
- ◆ che nell'ipotesi di danno ulteriore alla salute del soggetto sottoposto al trattamento obbligatorio sia prevista comunque la corresponsione di una "equa indennità" in favore del danneggiato, a prescindere dalla parallela tutela risarcitoria¹¹.

Allo stato della normativa e oltre all'irrogazione della sanzione pecuniaria, vi è inoltre la possibilità per l'A.S.L. di sollecitare il Pubblico Ministero ad adire il giudice tutelare per l'adozione dei provvedimenti idonei a sottoporre un bambino a vaccinazioni, ai sensi degli artt. 333 e 336 cod. civ., rendendo quindi effettivo l'obbligo di vaccinazione¹².

La giurisprudenza e la legislazione si sono fatte nel tempo carico di prendere in considerazione le situazioni nelle quali *-ex ante-* la somministrazione del vaccino si possa ritenere potenzialmente dannosa per la salute di un soggetto, in considerazione delle sue peculiari condizioni cliniche, e quelle in cui *-ex post-* un danno alla salute si verifichi effettivamente.

Nel primo caso, alla luce della giurisprudenza costituzionale appena richiamata, pur in assenza di norma espressa¹³, si riconosce all'autorità sanitaria nell'esercizio della sua

¹¹ Corte cost., sentt. nn. 307 del 1990. Sulla giurisprudenza costituzionale in materia cfr. F. Minni-A. Morrone, *Il diritto alla salute nella giurisprudenza della Corte costituzionale italiana*, in *Rivista AIC*, 3, 2013, par. 3.

¹² Corte cost., sentt. nn. 26 del 1991; 132 del 1992. Rimane escluso il ricorso ai trattamenti sanitari obbligatori, di cui all'art. 33, l. n. 833 del 1978, e all'intervento della forza pubblica ai sensi dell'art. 12, d.l. n. 273 del 1994. Del tutto rare – e derivanti dalla combinazione della mancata vaccinazione ad altre forme di incuria nei confronti del minore – sono le ipotesi in cui la violazione degli obblighi vaccinali comportino la limitazione della responsabilità genitoriale.

¹³ E questo nonostante il monito al legislatore contenuto nella sentenza n. 258 del 1994, cons. dir. 6, affinché «siano individuati e siano prescritti in termini normativi, specifici e puntuali, ma sempre entro limiti di compatibilità con le sottolineate esigenze di generalizzata vaccinazione, gli accertamenti preventivi idonei a prevedere ed a prevenire i possibili rischi di complicanze». Bisogna precisare che le norme istitutive delle differenti vaccinazioni obbligatorie si esprimono in modo non omogeneo sul punto. La l. n. 891 del 1939, istitutiva della vaccinazione antidifterica, autorizza il Ministero a emanare le norme circa «le modalità per l'esecuzione della vaccinazione», non facendo cenno né a sospensioni né a esoneri; la l. n. 51 del 1966 sull'antipoliomelitica autorizza il medesimo a determinare «i modi e i tempi della sua somministrazione e le categorie di bambini che per speciali condizioni possono essere dispensati temporaneamente dall'obbligo e le modalità della loro vaccinazione successiva anche dopo il decorso del primo anno

discrezionalità tecnica¹⁴, e successivamente al giudice tutelare, il potere di accertare caso per caso la pericolosità di procedere alla somministrazione alla luce delle condizioni di salute e delle eventuali patologie presenti al fine di concludere per la liceità del rifiuto dei genitori o di demandare all'A.S.L. di procedere ugualmente alla vaccinazione, ma solo dopo esaurienti controlli per evitare rischi¹⁵. In ogni caso, viene però escluso che la mera contrarietà ideologica dei genitori ai vaccini possa essere ritenuta una causa di giustificazione per l'illecito amministrativo previsto dalla legge¹⁶.

Nel secondo caso, il legislatore è intervenuto con legge n. 210 del 1992, stabilendo un indennizzo per tutti coloro che abbiano riportato, a causa di vaccinazioni obbligatorie per legge o per ordinanza di una autorità sanitaria italiana, lesioni o infermità, dalle quali sia derivata una menomazione permanente della integrità psico-fisica (art. 1). La Corte costituzionale è peraltro più volte intervenuta sulla norma, ampliandone l'ambito di applicazione¹⁷.

di età»; la l. n. 165 del 1991 relativa all'epatite B stabilisce che un decreto del Ministro stabilisce «condizioni e modalità» dell'effettuazione della vaccinazione (decreto 3 ottobre 1991, al quale è allegato un protocollo che non prevede casi di esonero). Di "esonero" parla invece esplicitamente la Circolare n. 9 del 1991 del Ministero della Sanità ("Norme per la esecuzione delle vaccinazioni"). Il quadro normativo è stato ripreso in modo pedissequo al fine di dimostrare che la giurisprudenza costituzionale – e al seguito i giudici ordinari – sembrano compiere sulle vaccinazioni obbligatorie un ragionamento trasversale basato sui principi che ormai prescinde in un certo senso da un dato normativo disorganico e stratificato nel tempo.

¹⁴ Cfr. M. Plutino, *Le vaccinazioni*, cit., 18.

¹⁵ P. Vercellone, *Il corpo del minore: i trattamenti sanitari*, in G. Collura-L. Lenti-M. Mantovani (cur.), *Trattato di diritto di famiglia* (diretto da P. Zatti), II, *Filiazione*, Milano, Giuffrè, 2002, 999-1000, O. Morini-L. Macri, *Obbligatorietà delle vaccinazioni: aspetti giuridici e medico-legali*, in *Riv. it. med. leg.*, 19 (4-5), 1997. Si tratta di una «valorizzazione casistica delle fattispecie in considerazione», al pari di quanto osserva, relativamente ad altra vicenda giurisprudenziale, I. Rivera, *La legge n. 40/2004 in materia di procreazione medicalmente assistita*, in *Federalismi.it*, Focus Human Rights, 2, 2016, 19-20, che ne sottolinea i rischi in termini di frammentazione del quadro ordinamentale. Sul rapporto tra giudice e legislatore, cfr. anche A. Ruggeri, *Dal legislatore al giudice, sovranazionale e nazionale: la scrittura delle norme in progress, al servizio dei diritti fondamentali*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, 29 novembre 2014. Evidentemente, come emerge dalla riflessione dei due Autori, la relazione tra giudice e legislatore si rivelerebbe pienamente virtuosa ove si desse una reale circolarità fra i due apporti, nella cui logica il legislatore intervenga anche *ex post* sistematizzando e specificando i principi enunciati in via giurisprudenziale: nel caso di specie, come in molti altri, si ha però piuttosto una "circolarità interrotta" in quanto il legislatore, nonostante il monito contenuto nella sent. n. 258 del 1994 (v. *supra*, nota 13), non è intervenuto per disciplinare la casistica in cui può prescindere dalla somministrazione del vaccino.

¹⁶ Dovendo i genitori «indicare le ragioni specifiche che rendono, nel proprio caso, sconsigliata o pericolosa la vaccinazione e allegare la prova, da un lato, della sussistenza, quantomeno fondatamente putativa, di specifiche controindicazioni e, dall'altro, dell'indifferenza della struttura sanitaria in occasione del contratto» (Cass. civ., n. 11226 del 2003; nello stesso senso n. 14384 del 2005).

¹⁷ Corte cost., sent. n. 27 del 1998 ha esteso l'indennizzo a chi abbia subito conseguenze negative da vaccinazione antipoliomelitica nel periodo di vigenza della legge n. 695 del 1959 (Provvedimenti per rendere integrale la

In questo panorama, la legge regionale del Veneto rimane un caso isolato. Nonostante la stessa non sia stata impugnata di fronte alla Corte costituzionale da parte dello Stato¹⁸, essa si presenta comunque dubbia sul piano della legittimità con riferimento al riparto delle competenze. Prima di tutto la riserva di legge in materia di trattamenti sanitari obbligatori (art. 32, c. 2 Cost.) sembrerebbe da intendersi come riserva di legge *statale*, rimanendo aperto il problema se gli stessi possano essere legittimamente “sospesi” da una legge regionale¹⁹. D’altro canto, l’obbligo vaccinale sembra rispondere non soltanto a fini sanitari ma anche di “ordine pubblico” (materia di competenza esclusiva statale ai sensi dell’art. 117, c. 2, lett. h Cost.): si può ricordare a questo proposito che la disciplina penale dei comportamenti volti alla diffusione di agenti patogeni rientra nel Titolo VI del Libro II del Codice penale, che disciplina –appunto– i «Delitti contro l’incolumità pubblica».

Anche se si riconoscesse la legittimità *ab origine* della norma, rimarrebbe infine aperta la possibilità di ritenere che la mutata situazione di fatto (copertura vaccinale in preoccupante calo) imponga l’adozione di un piano strategico coerente ed effettivo a livello nazionale, facendo così viaggiare verso l’alto l’“ascensore” della sussidiarietà rispetto alle competenze legislative²⁰.

vaccinazione antipoliomelitica), in quanto – anche se la vaccinazione antipoliomelitica è stata resa obbligatoria solo con legge n. 51 del 1966 – già la legge del 1959 aveva fortemente incentivato la vaccinazione pur non imponendola come obbligo giuridico. La sentenza n. 423 del 2000 ha esteso il diritto all’indennizzo a favore dei soggetti danneggiati da complicanze di tipo irreversibile a causa di trasfusioni e somministrazione di emoderivati a favore di coloro che siano stati sottoposti non obbligatoriamente a vaccinazione anti-epatite B a partire dall’anno 1983, ovvero a seguito di una campagna legalmente promossa dall’autorità sanitaria per la diffusione di tale vaccinazione. Infine, la sentenza n. 107 del 2012 ha ulteriormente ampliato l’ambito di applicazione alle vaccinazioni contro il morbillo, la parotite e la rosolia in presenza di diffuse e reiterate campagne di comunicazione a favore della pratica di vaccinazioni “raccomandate”. La motivazione di tutte queste pronunce si basa sul principio solidaristico (art. 2 Cost.): dal momento che il singolo è disposto a porre a rischio la propria salute per un interesse collettivo – anche a prescindere dall’obbligo di legge, ma in presenza di campagne persuasive e raccomandazioni dell’autorità sanitaria – la collettività deve essere disposta a condividere il peso delle eventuali conseguenze negative, almeno tramite la sopportazione di parte degli oneri economici delle stesse.

¹⁸ La legge è stata impugnata invece in via incidentale dal Giudice di pace di Padova con ordinanza n. 201 del 2008, la Corte cost. ha però dichiarato la questione manifestamente inammissibile con ordinanza n. 87 del 2010.

¹⁹ C. Tripodina, *Art. 32*, in *Commentario breve alla Costituzione*, diretto da S. Bartole-R. Bin, Padova, Cedam, 2008, 331.

²⁰ Al momento in cui viene licenziato questo contributo, viene data notizia che l’Esecutivo intende reintrodurre con decreto legge l’obbligo vaccinale come condizione di accesso anche alla scuola dell’obbligo (v. ad esempio *Vaccini, Gentiloni: “Decreto sull’obbligo per iscrizione a scuola la prossima settimana*, in *La Repubblica*, 12 maggio 2017). Sull’attrazione in sussidiarietà delle competenze legislative, il punto di riferimento è la pronuncia Corte cost., sent. n. 303 del 2003, che chiarisce le relative condizioni. Nonostante i dati sulla copertura vaccinale siano regionalizzati, non sembra comunque possibile escludere che si tratti di un problema unitario nella prospettiva della garanzia dell’immunità di gregge, vista anche la fisiologica elevata mobilità delle persone a livello nazionale.

3. Il trattamento dei principi costituzionali da parte del giudice

Dopo aver brevemente ripreso il quadro normativo generale, è ora possibile analizzare più da vicino la sentenza in commento: la prospettiva che qui si seguirà è quella di porre in evidenza il trattamento che hanno ricevuto i singoli diritti che si ponevano in conflitto nel caso concreto.

3.1 Il diritto alla salute

Il diritto alla salute ha naturalmente un ruolo centrale nella pronuncia in esame. Essa a ben vedere non deve affrontare soltanto un conflitto *inter*-valoriale ma anche *infra*-valoriale, ovvero fra più declinazioni del medesimo diritto alla salute, inteso come:

- a. diritto a non ricevere il trattamento sanitario (nel caso di specie, la vaccinazione);
- b. diritto alla salute nell'accezione collettiva;
- c. diritto alla salute dei soggetti che vengono in contatto con coloro che non sono vaccinati²¹.

Il cuore dell'argomentazione del T.A.R. nel bilanciare questi confliggenti aspetti è costituito dalla constatazione secondo la quale «proprio i principi invocati dai ricorrenti non possono limitarsi ad un'applicazione parcellizzata e individualizzata, ma devono essere estesi all'intera collettività, con la differenza che per definizione l'interesse pubblico deve prevalere su quello dei singoli». Interesse pubblico che –nella situazione contingente– viene rafforzato, da un lato, dalla diminuzione della copertura vaccinale e, dall'altro, dai fenomeni migratori che la nostra società vive, con conseguenti «più frequenti contatti ... con soggetti provenienti da Paesi in cui le malattie sopra indicate sono ancora presenti».

Questo “classico” giudizio di prevalenza dell'interesse generale su quello particolare del ricorrente –peraltro coerente con la richiamata giurisprudenza costituzionale– viene nel caso di specie rinforzato dalla concorrenza con l'interesse generale di quelli individuali degli altri bambini

²¹ Sul diritto alla salute v. C. Tripodina, *Art. 32*, cit.; D. Vincenzi Amato, *Art. 32, co 2*, in G. Branca (cur.), *Commentario della Costituzione*, Zanichelli-II foro it., Bologna-Roma, 1976, 182 ss.; M. Luciani, *Salute, 1) Diritto alla salute – Dir.cost.*, in *Enc.giur.*, vol. XXVII, Roma, Treccani, 1991; D. Morana, *La salute come diritto costituzionale. Lezioni*, Torino, Giappichelli, 2013; I. Rivera, *La comparazione giuridica nel concetto di “salute”. Possibili scenari evolutivi alla luce della giurisprudenza costituzionale e sovranazionale*, in corso di pubblicazione in *Riv. it. med. leg.*, 1, 2017.

iscritti alla scuola dell'infanzia (e specialmente di quelli con particolari debolezze e fragilità immunitarie), necessitati a convivere con i soggetti non vaccinati in un ambiente ristretto.

Il bilanciamento così linearmente operato però, a ben vedere, costituisce l'esito di un preliminare approfondito esame della posizione vantata dai ricorrenti, i quali ponevano particolare accento, da un lato, sulla non fondatezza degli assunti scientifici sui quali si fondavano le valutazioni compiute dalla delibera impugnata, dall'altro sull'elevata potenzialità dannosa del vaccino nei confronti della salute del proprio figlio a fronte della natura meramente ipotetica del rischio per la salute collettiva in presenza degli attuali tassi di copertura vaccinale. Nei termini proposti dai ricorrenti il differente grado di (potenziale) lesione degli interessi coinvolti ben avrebbe potuto portare a un diverso bilanciamento.

Di grande interesse dunque il procedimento tramite il quale la pronuncia "decostruisce" il ragionamento dei ricorrenti (che verrà meglio esaminato nel par. 4), mettendo in luce la sua intrinseca contraddittorietà –poiché «si basa su di un elemento non discutibile, cioè che gli altri soggetti della collettività non seguono lo stesso orientamento»– e quindi svuotandolo della sua potenziale carica argomentativa.

Oltre ai tre distinti profili del diritto alla salute finora esaminati, il Giudice triestino era chiamato ad esaminare lo stesso diritto non soltanto in quanto leso nella sua dimensione *attuale*, ma anche in quella *potenziale* e futura, ovvero sotto la lente del principio di precauzione²², evocato dai ricorrenti. Alla stregua di tale principio (rientrante sempre sotto la protezione dell'art. 32 Cost.), in materie sensibili come l'ambiente o la salute, per operare un corretto bilanciamento a livello giurisdizionale non bisogna prendere in considerazione solo l'attuale lesione del diritto, ma anche i *rischi* di effetti dannosi sulla salute dei soggetti coinvolti che in prospettiva possono prodursi a seguito, in questo caso, dell'adempimento dell'obbligo vaccinale.

²² Sul principio di precauzione, v., ad esempio, F. de Leonardis, *Il principio di precauzione*, in M. Renna-F. Saitta (cur.), *Studi sui principi del diritto amministrativo*, Milano, Giuffrè, 2012, 413 ss.; J. Riechmann-J. Tickner (coords.), *El principio de precaución. En medio ambiente y salud pública: de las definiciones a la práctica*, Barcelona, Icaria, 2002. Particolarmente interessante la ricostruzione operata in J. Esteve Pardo, *El desconcierto del Leviatán. Política y derecho ante las incertidumbres de la ciencia*, Madrid, Marcial Pons, 2009, part. 141 ss., secondo il quale il principio di precauzione può aprire a una "deriva scienziata" del diritto, dato che la sola *incertezza* scientifica sarebbe in grado di giustificare uno stato di eccezione rispetto alla *certezza* delle regole giuridiche stabilite. Nel caso di specie, tuttavia, si può ritenere che il Giudice abbia tenuto fermo il modello di decisione caratteristico del diritto, e in particolare – sempre nella ricostruzione di Esteve Pardo (p. 168) – dato pieno spazio a una "presunzione istituzionale di conoscenza scientifica", intesa come presunzione di autorevolezza in capo all'organo deputato per legge a occuparsi di un determinato settore, in quanto la decisione non lascia spazio a teorie che si discostino da quella seguita dall'autorità sanitaria.

Con il medesimo schema argomentativo utilizzato in precedenza, il Collegio però “ribalta” l’argomentazione dei ricorrenti, osservando che lo stesso principio «vale in senso opposto, nel rendere obbligatorie le vaccinazioni e nell’estendere la copertura della popolazione vaccinata»²³. In effetti, è proprio nella logica di una corretta gestione del rischio a livello sistemico, ovvero tramite la prefigurazione degli effetti di un’epidemia in assenza di adeguata copertura, che si giustifica l’obbligo vaccinale.

La pronuncia affronta infine anche il problema dell’asserita “impossibilità dell’oggetto” della delibera a causa della non disponibilità di preparati contenenti le sole vaccinazioni obbligatorie, statuendo –in modo condivisibile– che tale profilo tocca le modalità operative dell’Azienda Sanitaria ma non certo l’esecuzione della delibera impugnata relativa alle scuole dell’infanzia. Anche il giudice però dimostra di concordare con i ricorrenti sul fatto che «non si può costringere nessun genitore a sottoporre il figlio alla vaccinazione non obbligatoria per legge, e che quindi è indiscutibile il suo diritto ad accettare solo quelle obbligatorie e non le altre»: in effetti, qualora la questione venisse posta in un procedimento avverso l’operato dell’Azienda Sanitaria da parte di genitori non contrapposti aprioristicamente alle vaccinazioni *in sé* ma determinati a che il loro figlio riceva soltanto le vaccinazioni strettamente necessarie ad adempiere gli obblighi di legge, sarebbe difficile ipotizzare una risposta negativa a tale pretesa, con tutti gli oneri organizzativi che ne conseguono per l’Amministrazione (se del caso resi effettivi mediante il giudizio di ottemperanza di cui agli artt. 112 ss. c.p.a.).

3.2 Il diritto a fruire del servizio scolastico

Il diritto protetto dall’art. 34 viene in considerazione nel caso di specie sotto il peculiare profilo del principio di proporzionalità. Sinteticamente, si può ricordare come questo principio, derivato dall’ordinamento tedesco ma ormai acquisito anche in quello italiano per il tramite della giurisprudenza comunitaria²⁴, comporta che ove il provvedimento comporti restrizioni ai diritti e

²³ Si ricordi inoltre che, sulla base della giurisprudenza costituzionale (seppure in ambito di limiti all’iniziativa economica privata), il principio di precauzione può essere invocato soltanto sulla base di «indirizzi fondati sulla verifica dello stato delle conoscenze scientifiche e delle evidenze sperimentali acquisite, tramite istituzioni e organismi, di norma nazionali o sovranazionali, a ciò deputati, dato l’essenziale rilievo che, a questi fini, rivestono gli organi tecnico scientifici» (Corte cost., sent. n. 282 del 2002; conforme sent. 116 del 2006).

²⁴ Descrive questo percorso E. D’Orlando, *Lo statuto costituzionale della pubblica amministrazione. Contributo allo studio dei fenomeni di convergenza tra ordinamenti nello spazio giuridico europeo*, Padova, Cedam, 2013, 268.

alle libertà fondamentali dei cittadini, esso possa essere sottoposto a un “test di proporzionalità”, articolato nei tre momenti concettuali di verifica: a) dell’idoneità (adeguatezza del mezzo utilizzato rispetto all’obiettivo perseguito); b) della necessità (assenza di altri mezzi idonei che comportino un minore sacrificio dell’interesse privato); c) della proporzionalità in senso stretto (sacrificio dell’interesse privato nella misura strettamente necessaria al raggiungimento dello scopo)²⁵.

Secondo i genitori, il divieto di accedere alla scuola dell’infanzia ove non siano state compiute le vaccinazioni obbligatorie comporterebbe un sacrificio eccessivo del diritto del fanciullo rispetto agli interessi che intende tutelare. Per contro, la pronuncia osserva che «nessuno costringe i genitori a iscrivere i figli all’asilo comunale».

In effetti, nonostante qualche perplessità²⁶, non sembra precluso all’ente locale, o in ipotesi alla Regione, operare con riferimento alle scuole dell’infanzia un bilanciamento diverso da quello operato dal legislatore statale con riferimento alle condizioni di accesso alle altre scuole, tanto più che le stesse esulano dall’ambito dell’obbligo scolastico, coperto dall’art. 34, c. 2 Cost.

Nella logica del bilanciamento, poi, deve venire in considerazione non solo il “peso” in astratto dei diritti in gioco, ma anche il grado della lesione (in concreto) che verrebbe in ipotesi portato agli stessi e, in questi termini, la progressiva diminuzione della copertura vaccinale e il potenziale *vulnus* alla salute collettiva che ne deriva è certamente elemento di fatto degno di considerazione²⁷.

3.3 La potestà (*rectius*, responsabilità) dei genitori

Nella parte finale della pronuncia, e alla luce di quanto finora esposto, il giudice afferma sinteticamente che «non è in discussione la potestà genitoriale» anche se quest’ultima deve cedere il passo all’interesse generale.

²⁵ V. *ex multis*, D.U. Galetta, *Il principio di proporzionalità*, in M. Renna-F. Saitta (cur.), *Studi sui principi del diritto amministrativo*, cit., 389 ss.; A. Sandulli, *La proporzionalità dell’azione amministrativa*, Padova, Cedam, 1998; G. Scaccia, *Il principio di proporzionalità*, in S. Mangiameli (cur.), *Ordinamento Europeo. L’esercizio delle competenze*, II, Milano, Giuffrè, 2006, 227 ss.

²⁶ M. Plutino, *Le vaccinazioni*, cit., 21-22.

²⁷ Sul ruolo del fatto nel bilanciamento, v. ad esempio R. Bin, *Diritti e argomenti. Il bilanciamento degli interessi nella giurisprudenza costituzionale*, Milano, Giuffrè, 1992, part. 149 ss.; A. Ruggeri, *Interpretazione costituzionale e ragionevolezza*, in *Costituzionalismo.it*, 2, 2006, nonché, ad opera dell’estensore della pronuncia in commento, M. Abruzzese-U. Zuballi, *Il metodo del bilanciamento nel diritto amministrativo*, Roma, Aracne, 2011.

L'affermazione sembra per certi versi fin troppo "generosa" rispetto allo stato della normativa. In linea generale, giova ricordare che la responsabilità genitoriale è un ufficio di diritto privato, ovvero un potere riconosciuto al genitore (o al tutore legale) nell'interesse del minore²⁸: essa trova quindi naturalmente limitazione nei precetti legislativi e negli obblighi dagli stessi previsti.

Allo stato attuale, da questa potestà viene fatta discendere, in via giurisprudenziale, la facoltà di non sottoporre il minore al vaccino quando – a causa della sua peculiare condizione – possa derivargli un danno alla salute²⁹.

In astratto, il fatto che la disposizione legislativa prescriva un trattamento a parere dei genitori dannoso per il minore permetterebbe loro senza dubbio di porre in questione la legittimità dell'obbligo di fronte alla Corte costituzionale, sollevando la relativa questione in via incidentale in un giudizio nel quale la norma sia rilevante per la soluzione del caso. In questo caso, tale strada è tuttavia impraticabile in virtù della esposta giurisprudenza costituzionale sul punto, tanto che la relativa istanza dovrebbe essere rigettata dallo stesso giudice investito della questione per la sua manifesta infondatezza. Ciò non toglie che, nell'(apparentemente improbabile) ipotesi nella quale la dannosità "strutturale" del vaccino venisse effettivamente dimostrata in maniera condivisa dalla comunità scientifica, la questione potrebbe probabilmente essere riproposta al giudice costituzionale, almeno a seguire la suggestiva teoria che vede la "letteratura medico-scientifica condivisa" come un potenziale parametro interposto di costituzionalità, andando ad integrare il concetto di "salute" di cui all'art. 32 Cost., nonché il principio di ragionevolezza (declinato in senso scientifico), derivato in via interpretativa dall'art. 3 Cost.³⁰.

Ad avviso di chi scrive, rimane però ragionevole escludere in maniera netta che le mere convinzioni ideologiche del genitore possano rendere legittimo l'esercizio della patria potestà in contrasto con norme di legge.

²⁸ C.M. Bianca, *Diritto civile, 2.1, La famiglia*, Milano, Giuffrè, 2014, 343 ss.

²⁹ V. *supra*, par. 2.

³⁰ C. Casonato, *La scienza come parametro interposto di costituzionalità*, in *Rivista AIC*, 2, 2016; S. Penasa, *La «ragionevolezza scientifica» delle leggi nella giurisprudenza costituzionale*, in *Quad. cost.*, 4, 2009, 817 ss. I casi più importanti e discussi che hanno impegnato la Corte costituzionale italiana (caso "Di Bella", caso "Stamina", etc. sono tutti ivi richiamati). Sullo specifico tema delle vaccinazioni, la Corte costituzionale ha affermato che «nel caso di opposizione motivata dalla allegata pericolosità del vaccino in uso, si tratterebbe di valutare, sulla base di comprovati elementi di natura tecnico-scientifica, la fondatezza di tale allegazione» (ord. 262 del 2004).

4. Il metodo di giudizio. Un giudice non scienziato ma... Filosofo

Dal punto di vista del metodo di giudizio seguito, il collegio è fermo nell'escludere una propria presa di posizione in «disquisizioni scientifiche sulla necessità delle vaccinazioni e sui rischi che esse comportano» e «l'inammissibilità di questioni tecnico discrezionali» che esulano dall'ambito del giudizio, rimandando alla consolidata letteratura scientifica e alle determinazioni dell'autorità sanitaria.

Si pone in questo modo il delicato problema del peso che posizioni scientifiche minoritarie o non convenzionali –com'è attualmente quella che ritiene opportuna l'eliminazione delle vaccinazioni obbligatorie– possono avere nel processo. La selezione dei materiali posti alla base del processo decisionale (sia esso legislativo, amministrativo o giudiziale) è un problema centrale in quanto ne co-determina gli esiti ed è al tempo stesso indice della sua qualità³¹.

Mentre con riguardo al legislatore, anche per la discrezionalità politica di cui è titolare, il discorso presenta margini più indefiniti, la posizione del giudice rispetto alle diverse teorie scientifiche che si fronteggiano in una data materia sembra piuttosto vincolata³²: se bisogna ammettere che, di fronte alle (nuove) possibilità di azione per la persona offerte dall'avanzamento della tecnica, il giudice, e specialmente il giudice costituzionale, sia il soggetto nella miglior posizione per operare un bilanciamento dei *valori* in gioco nel caso concreto, alla stessa conclusione non si può giungere ove si tratti di valutare *teorie scientifiche*.

Per dirlo in maniera netta, a meno di non voler riesumare una concezione totalizzante del giudice come *peritus peritorum* –quanto mai insostenibile nell'attuale complessità della conoscenza³³– non sembra che nel processo vi sia spazio per “ponderare” teorie scientifiche, dal che consegue che in esso non sia strutturalmente possibile l'affermazione di teorie *minoritarie*, come sono – almeno al momento – quelle che reputano i vaccini aprioristicamente dannosi³⁴.

³¹ Un interessante campionario degli studi scientifici di volta in volta presi in considerazione in alcuni procedimenti legislativi in materia eticamente sensibile, sul piano comparato, in A. Gatti, *Omogenitorialità e filiazione tra diritto e scienza*, in *Rivista AIC*, 3, 2016.

³² G. Silvestri, *Scienza e coscienza: due premesse per l'indipendenza del giudice*, in *Diritto pubblico*, 2, 2004, 412.

³³ Nello stesso senso v. M. Cartabia, *Qualche riflessione di un giudice costituzionale intorno al problema dell'intraccio tra diritto, scienza e tecnologia*, in *Forum. Le molte responsabilità della scienza*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2017, 11.

³⁴ Il problema è trattato in maniera approfondita ad esempio in S. Penasa, *Giudice “Ercole” o giudice “Sisifo”? Gli effetti del dato scientifico sull'esercizio della funzione giurisdizionale in casi scientificamente connotati*, in *Forum di Quaderni*

Si pensi infatti allo strumento processuale per eccellenza per effettuare valutazioni scientifiche (e sindacare la discrezionalità tecnica della P.A.³⁵), la Consulenza Tecnica d'Ufficio: in essa non può assolutamente svolgersi un dibattito scientifico volto al superamento delle teorie scientifiche più accreditate e accolte nel caso di specie dall'autorità sanitaria, in quanto il compito del consulente è precisamente quello di individuare e mettere a disposizione del giudice le nozioni proprie della *lex artis* con riferimento alla comunità di studiosi di riferimento, destinate a integrare il parametro di giudizio³⁶, potendosi al limite discutere sull'individuazione della regola più adatta per il caso concreto e sulla corretta maniera di applicarla.

Per utilizzare la terminologia kuhniana, nel processo entra dunque sempre la "scienza normale" conforme al paradigma scientifico dominante³⁷, pur nel suo divenire e tenuto conto che su specifiche questioni possono darsi più prospettive egualmente accreditate senza che si sia formata ancora una posizione netta nella comunità scientifica³⁸ (il che tuttavia non avviene nel caso di specie).

La motivazione del giudice triestino assume però improvvisamente un respiro più ampio ove si sofferma sulle prospettive filosofiche connesse alla decisione. L'occasione di questo approfondimento viene data dalla posizione dei genitori, secondo la quale «il rischio derivante dalle vaccinazioni può diventare superiore a quello di contrarre le malattie oggetto delle vaccinazioni stesse», in quanto un'elevata percentuale dei genitori vaccina i propri figli

costituzionali, 17 dicembre 2015; A. Santosuosso-G. Pinotti, *Il diritto delle corti, la scienza e la tecnica: una tassonomia*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2017, 53 ss.

³⁵ C.d.S., sez. IV., n. 601 del 1999.

³⁶ In una classica riflessione (F. Ledda, *Potere, tecnica e sindacato giudiziario sull'amministrazione pubblica*, in *Dir. proc. amm.*, 1983), tramite la norma tecnica il diritto fa propria la normatività inerente a questa o quella tecnica traducendola per ciò stesso in normatività giuridica. Secondo M. Tomasi, *Uniformità della giurisprudenza e unitarietà della scienza*, cit., 102, il dato scientifico «costituendo il presupposto dell'ampliamento del novero di posizioni e aspirazioni individuali, non può che rappresentarne il limite contestuale».

³⁷ T.S. Kuhn, *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*, Torino, Einaudi, 1978. In questa prospettiva, sinteticamente, la comunità degli studiosi che si identificano in un dato campo scientifico è il soggetto che determina il successo o l'insuccesso (e la conseguente validità) di un paradigma scientifico in un dato momento. È significativo che già in una risalente riflessione monografica in tema di perizia tecnica (G. Franchi, *La perizia civile*, Padova, Cedam, 1959, 62, richiamato adesivamente da C. Mandrioli, *Diritto processuale civile*, II, *Il processo di cognizione*, Torino, Giappichelli, 2004, 201, nota 3) ritenga che la funzione della stessa sia far entrare nel processo «regole di esperienza organizzata».

³⁸ È la fase che Kuhn (*ibid.*, p. 76) chiama di "scienza straordinaria", nella quale la comunità scientifica riconosce la presenza di anomalie che non rientrano nel paradigma ma non si è ancora affermato un nuovo paradigma scientifico. Per un ulteriore approfondimento v. anche P. Veronesi, *Le cognizioni scientifiche nella giurisprudenza costituzionale*, in *Quaderni costituzionali*, 3, 2009, 591 ss.

(garantendo, s'intende, l'immunità di gregge anche ai non vaccinati). Il che comproverebbe ulteriormente, a detta dei ricorrenti, l'irrazionalità dell'obbligo.

Nel confutare questa posizione, la pronuncia fa esplicitamente riferimento al formalismo etico kantiano e – in senso più ampio – al principio di non contraddizione. La pretesa dei ricorrenti di non vaccinare i figli sarebbe dunque insostenibile in quanto, presupponendo un *diverso* comportamento da parte della maggioranza dei genitori, non sarebbe suscettibile di generalizzazione, richiamando la massima della *Critica della ragion pratica*: «Agisci in modo che la massima della tua volontà possa sempre valere come principio di una legislazione universale»³⁹. Il richiamo alla prospettiva kantiana presenta certamente spunti d'interesse in campo bioetico e biogiuridico: proprio partendo dal principio secondo cui la libertà è diritto innato e originario, infatti, il filosofo di Königsberg mette in luce la costante tensione strutturale tra la propria e l'altrui libertà, non potendosi rivendicare la prima senza riconoscere al tempo stesso la seconda⁴⁰. È per questo che per Kant, che pur distingue in partenza la volontà giuridica (eteronoma) dalla volontà morale (autonoma), il diritto costituisce a sua volta un fine etico, in quanto garantisce il coordinamento delle libertà individuali⁴¹.

Questa posizione si lega anche strettamente all'esigenza del rispetto del principio di non contraddizione, che non a caso è stato indicato da autorevole dottrina come uno dei criteri di giudizio da adottare preferenzialmente in ambito bioetico in quanto da annoverare fra i «modelli che più di altri possono essere ammessi in termini, se non oggettivi, perlomeno riconoscibili da molti come non troppo equivoci»⁴². Se esso viene individuato come strumento per valutare la normazione, a maggior ragione pare sensato pretendere che i “personali progetti di vita”⁴³ dei quali i soggetti reclamano tutela innanzi alle istanze giurisdizionali non si basino su premesse

³⁹ I. Kant, *Critica della ragion pratica e altri scritti morali*, a cura di P. Chiodi, Torino, UTET, 2006, 167. Il “formalismo” implica che «la forma – la universalità – è la chiave per decidere quale materia [ovvero azione] può essere oggetto di una legge [morale], ovvero può essere comandata in modo categorico»: così, R. Rodríguez, *El formalismo ético como lógica de la conciencia moral*, in J. Muguerza-R. Rodríguez Aramayo, *Kant después de Kant. En el bicentenario de la Crítica de la razón práctica*, Madrid, Tecnos, 1989, 82.

⁴⁰ Cfr. R. Valls, *Ética para la bioética*, in M. Casado (coord.), *Bioética, Derecho y Sociedad*, Madrid, Trotta, 1998, 31.

⁴¹ Per queste conclusioni e più ampi riferimenti v. G. Fassò, *Storia della filosofia del diritto*, II, *L'età moderna*, Bologna, il Mulino, 1968, 408.

⁴² C. Casonato, *Introduzione al biodiritto. La bioetica nel diritto costituzionale comparato*, Dipartimento di Scienze Giuridiche, Università degli Studi di Trento, 2006, 232.

⁴³ Progetti che dovrebbero trovare comunque in linea di massima una possibilità di realizzazione in una società liberale: J. Habermas, *Il futuro della natura umana: i rischi di una genetica liberale*, Torino, Einaudi, 2010, 62.

intrinsecamente contraddittorie, le quali –qualora fossero avallate dal giudice– contribuirebbero all'incoerenza, o "schizofrenia", del sistema.

La strategia argomentativa perseguita dai ricorrenti ha quindi incontrato quasi una doppia barriera all'interno del *reasoning* giudiziale: da un lato, l'impossibilità stessa di vagliare la fondatezza di teorie scientifiche pacificamente minoritarie, dall'altro, quella di dar seguito a pretese fondate su premesse contraddittorie in quanto non "autosussistenti", ovvero che presuppongono aprioristicamente il mantenimento di un comportamento opposto da parte della maggioranza.

Ampliando ulteriormente la prospettiva sul piano bioetico, si può notare come la pronuncia del T.A.R. non sottenda in alcun modo una concezione del diritto sanitario vicina al c.d. "paternalismo medico", ovvero a quella prospettiva –ormai superata– che si centrava sull'idea di una superiorità del medico rispetto al paziente, sull'obbedienza incondizionata del paziente rispetto alle direttive di questo e sulla restrizione all'essenziale dell'informazione somministrata al paziente: un sistema in cui era sostanzialmente il medico l'attore di tutte le decisioni in ordine alla cura⁴⁴.

Com'è noto da tempo ormai l'impostazione del rapporto medico-paziente si è tendenzialmente rovesciata, con l'affermazione dell'autonomia del paziente e della sua libertà di scelta consapevole come punto di partenza di questa relazione, che trova la sua chiave di volta nel principio del consenso informato⁴⁵. Esso è ormai recepito giuridicamente a livello sovranazionale nella *Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti delle applicazioni della biologia e della medicina* (c.d. Convenzione di Oviedo del 1997, art. 5) e implica una rivoluzione copernicana nella relazione medico-paziente, mettendo al centro la capacità di raziocinio del paziente, che compie le scelte sul proprio essere e operare d'accordo con il suo personale sistema di valori⁴⁶.

Questo principio si inserisce appieno nella prospettiva della Convenzione, secondo la quale «l'interesse e il bene dell'essere umano debbono prevalere sul solo interesse della società o della

⁴⁴ V. Méndez Baiges, H.C. Silveira Gorski, *Bioètica i dret*, Barcelona, UOC, 2005, 63.

⁴⁵ P. Simón, *El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica*, Madrid, Triacastela, 2000, 119 ss., descrive chiaramente il sorgere del principio del consenso informato nell'ambito della bioetica principialista, sviluppatasi negli Stati Uniti a partire dagli anni '60. Ai fini della problematica in esame, ci si limita a rimarcare come già il più importante documento elaborato in quella fase – l'*Informe Belmont*, approvato dalla *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* – nello stabilire il principio del rispetto per la persona, puntualizza come il «chiaro pregiudizio per gli altri» possa costituire un limite alla libertà di scelta riconosciuta al soggetto.

⁴⁶ V.M. García Llerena, *Una concepción iusfundamental del consentimiento informado: La integridad física in investigación y medicina*, Junta General del Principado de Asturias, 2012, 16.

scienza» (art. 2). Se si pensa però al caso delle vaccinazioni non si dà una contrapposizione essere umano-società, ove la *società* è intesa in senso astratto, ma fra la libertà del soggetto che non intende sottoporsi (o meglio, sottoporre il proprio figlio) alla vaccinazione e la salute degli altri esseri umani che, in concreto, vengono a contatto con il soggetto non vaccinato. Sembra calzante a questa problematica l'osservazione secondo la quale in un contesto di pluralismo etico, la *alterità* implica la giuridicità, la convergenza del giuridico e dell'etico reclama il superamento della nozione di dovere morale personale in cui si centra la bioetica per l'inclusione dell'altro, del diritto dell'altro⁴⁷.

Non si tratta di negare la logica che sta alla base del consenso informato –tanto che ai genitori spetta comunque di sorvegliare tutti quei casi in cui è più probabile che si produca un danno alla salute del figlio, onde sollecitare quantomeno la dilazione del trattamento– quanto di riconoscere, sul piano etico prima ancora che giuridico, come la tutela dell'*altro* possa essere fonte di doveri per il soggetto, che si sobbarca (al pari degli altri) anche dei rischi nell'interesse collettivo.

Nello stesso si pongono peraltro i documenti adottati finora in materia dal Comitato Nazionale per la Bioetica⁴⁸. Il primo in ordine cronologico, e più ampio, è il parere del 22 settembre 1995, il quale dedica un'apposita sezione ai profili etici, osservando che «la vaccinazione ripropone il tema della cura della vita, che è al centro dell'intera bioetica, ma lo fa esasperandone alcuni termini quali il rapporto tra bene pubblico e privato, tra libertà individuale ed eventuali interventi dello Stato a carattere coercitivo».

Il nocciolo dell'argomentazione del Comitato risiede nel duplice scopo della vaccinazione, tutela tanto dell'individuo quanto dei soggetti che lo circondano e sono a rischio di contagio, al punto da definire «falsa concezione della libertà individuale» quella che non si faccia carico dei danni per gli altri che possano derivare dalle proprie scelte⁴⁹.

Più di recente, nel contesto della crisi di copertura vaccinale che si preannunciava, il 24 aprile 2015 il Comitato ha adottato una mozione su "l'importanza delle vaccinazioni". Essa

⁴⁷ Ibid., 46.

⁴⁸ Si tratta di un organismo con funzioni consultive costituito presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri. I documenti di seguito citati sono reperibili sul sito istituzionale: <http://bioetica.governo.it/>

⁴⁹ Invero, la stessa strategia argomentativa adottata dalle associazioni "per la libera scelta" in ambito vaccinale non poggia spesso su discorso "libertario" ma cerca di dimostrare al contrario sul piano scientifico (o pseudo-tale) la dannosità o comunque la inutilità delle vaccinazioni sul piano sistemico. Un esempio in questo senso è il documento prodotto dall'Associazione COMILVA Onlus in sede di Audizione informale presso il Senato della Repubblica, Commissione Igiene e Sanità, in data 20 giugno 2017, sul Disegno di Legge N. 2856 (Conversione in legge del decreto-legge 7 giugno 2017, n. 73, recante disposizioni urgenti in materia di prevenzione vaccinale), disponibile sul sito <http://www.comilva.org/>

riprende le linee del parere, affermando che esse hanno un «valore non solo sanitario ma anche etico assai rilevante», ponendo l'accento su un ulteriore elemento di riflessione: la vulnerabilità dei bambini individua il problema della loro protezione come «un importante fattore di equità», costituendo fra l'altro il diritto ad essere vaccinato una declinazione del superiore interesse del fanciullo. Il riferimento è alla fondamentale categoria del *best interest of the child*, introdotta da un altro importante strumento internazionale elaborato nell'ambito delle Nazioni Unite, la *Convenzione sui diritti del fanciullo* del 1989, che fornisce una base concettuale e giuridica a un intervento dell'autorità sanitaria anche in contrasto con la volontà dei genitori, nel caso in cui si reputi che la stessa non è orientata alla miglior tutela della salute del bambino.

Il breve mosaico di posizioni appena esposto rende l'idea di come nella complessa problematica delle vaccinazioni obbligatorie la libertà di decisione dei genitori sul vaccinare o meno il proprio figlio sia soltanto una delle posizioni che vengono in considerazione, destinata nel caso di specie a rimanere recessiva rispetto a imperative esigenze sociali, e come la stessa *pluralità* di prospettive e di interessi che si intrecciano impongano il passaggio dal piano bioetico a quello propriamente biogiuridico, dal momento che l'intervento del diritto diviene necessario al fine di tutelare *l'altro* di fronte alla libertà di scelta del soggetto.

5. Conclusioni

La decisione di rigetto del ricorso adottata dal T.A.R. per il Friuli Venezia Giulia è in linea di massima condivisibile e coerente con l'attuale quadro normativo e giurisprudenziale.

Come si è cercato di porre in luce nelle pagine che precedono, essa si presta a interessanti riflessioni sia sul piano sostanziale –il bilanciamento degli interessi in gioco concretamente operato dalla decisione– sia su quello dell'*iter* logico seguito nelle argomentazioni.

Con riferimento al primo, si è visto come il caso presentasse un singolare intreccio di interessi costituzionalmente protetti fra loro confliggenti. Sulla linea della giurisprudenza costituzionale, il Giudice amministrativo ne ha operato una valutazione non parcellizzata ma complessiva, cercando di massimizzare la tutela di tutte le posizioni in considerazione. La ragionevolezza della norma comunale che pone la vaccinazione a requisito per l'iscrizione agli asili viene ricavata soprattutto dal fatto che, oltre alla tutela della salute collettiva, viene in considerazione anche il diritto alla salute di altri soggetti che usufruiscono del medesimo servizio e che «per problemi immunologici di varia natura non siano vaccinabili o che nonostante una

corretta vaccinazione non riescano a sviluppare una risposta anticorpale protettiva»⁵⁰. Allo stesso tempo, la salute del soggetto che deve essere vaccinato trova ormai una sufficiente protezione a seguito dei temperamenti che le norme hanno subito nel corso del loro “cammino giurisprudenziale”: ai genitori e all’amministrazione sanitaria, prima, e al giudice tutelare, poi, è riconosciuto comunque un significativo margine di valutazione con riferimento a tutti quei casi in cui il vaccino possa recare danno alla salute del bambino⁵¹.

Sul piano delle tecniche decisorie la pronuncia si presta a considerazioni ancor più articolate. Prima di tutto, emerge un limite strutturale del processo nell’affrontare quelle che si possono qualificare come teorie minoritarie o “alternative”: esse, per quanto articolatamente argomentate, difficilmente trovano spazio in un contesto in cui –anche avvalendosi dello strumento della consulenza tecnica– si dovranno sempre prendere a riferimento della decisione le posizioni scientifiche comunemente accettate.

Il Giudice amministrativo si presta invece volentieri ad approfondire le implicazioni filosofiche delle teorie prospettate e, richiamando la prospettiva kantiana, dimostra anche su questo piano l’infondatezza della pretesa dei genitori di non vaccinare i figli (pretesa basata sull’assunto che la cd. “immunità di gregge” sarebbe stata comunque assicurata dal fatto che gli altri bambini fossero già stati perlopiù vaccinati: un comportamento per sua natura non suscettibile di essere generalizzato si rivela infatti insostenibile sul piano etico prima ancora che giuridico. La pronuncia di dimostra così coerente anche con gli orientamenti sulla questione vaccinale del Comitato Nazionale per la Bioetica, che ha dimostrato come la “libertà dalla cura” non possa essere concepita in modo puramente individualistico, senza ponderare le conseguenze che il mancato trattamento sanitario potrebbe avere rispetto alla collettività.

Fecha de recepción: 18 de mayo de 2017

Fecha de aceptación: 18 de diciembre de 2017

⁵⁰ Raccomandazione formulata in data 20.10.2016 dai Pediatri di Famiglia Triestini riuniti in assemblea congiunta, richiamata nella delibera impugnata.

⁵¹ A. D’Aloia, *Giudice e legge nelle dinamiche del biodiritto*, cit., 109, ritiene che la peculiarità del ruolo del giudice consista proprio nella «straordinaria (ed inimitabile dal legislatore) capacità di vedere il caso, i suoi profili particolari, le piccole o grandi differenze che rendono ogni vicenda diversa da un’altra».