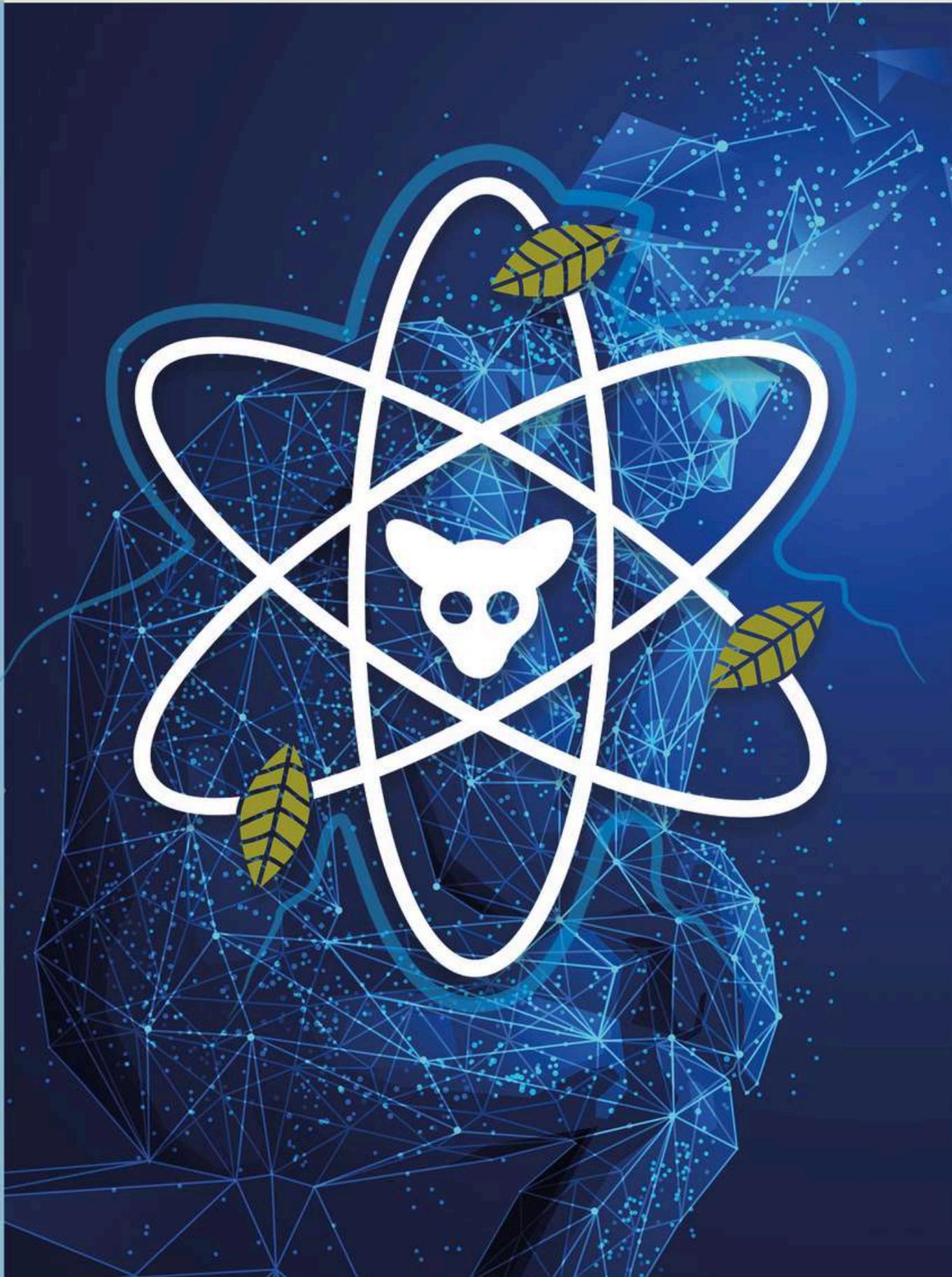


NÚMERO 1 | ENERO-JUNIO 2025

<https://doi.org/10.22201/pub.bioeticaunam.2024.1>





COMITÉ EDITORIAL

Editor en jefe: Gustavo Ortiz Millán
Instituto de Investigaciones Filosóficas, UNAM, México

EDITORES ASOCIADOS

Bernardo Aguilera
Universidad San Sebastián, Chile
Asunción Álvarez del Río
Facultad de Medicina, UNAM, México
Gabriela Arguedas Ramírez
Universidad de Costa Rica, Costa Rica

Paola Buedo
*Institute of History and Ethics in Medicine,
Technical University of Munich, Alemania*

Carol Hernández Rodríguez
*Programa Universitario de Bioética,
UNAM, México*

César Palacios González
University of Oxford, Reino Unido

Ignacio Mastroleo
FLACSO, Argentina
María de Jesús Medina Arellano
*Instituto de Investigaciones Jurídicas,
UNAM, México*
Beatriz Vanda Cantón
*Facultad de Medicina Veterinaria y
Zootecnia, UNAM, México*

CONSEJO EDITORIAL

Caesar Atuire, *University of Ghana, Ghana/University of Oxford,
Reino Unido*

Kevin Behrens, *University of the Witwatersrand, Sudáfrica*

Arthur Caplan, *New York University, EUA*

María Casado, *Universidad de Barcelona, España*

Rebecca Cook, *University of Toronto, Canadá*

Paulette Dieterlen, *UNAM, México*

Débora Diniz, *Universidad de Brasilia, Brasil*

Dafna Feinholz, *UNESCO*

Robert T. Hall, *UNAM, México*

Alejandro Herrera, *UNAM, México*

Nancy Jecker, *University of Washington, EUA*

Frances Kissling, *Center for Health Ethics and Social Policy, EUA*

Arnoldo Kraus, *UNAM, México*

Marta Lamas, *UNAM, México*

Florencia Luna, *FLACSO, Argentina*

Ruth Macklin, *Albert Einstein College of Medicine, EUA*

Cheryl Cox Macpherson, *St. George's University, Granada*

Michael Parker, *University of Oxford, Reino Unido*

Janet Radcliffe-Richards, *University of Oxford, Reino Unido*

Vardit Ravitsky, *The Hastings Center, EUA*

Eduardo Rivera, *López Universidad Torcuato di Tella, Argentina*

Paulina Rivero Weber, *UNAM, México*

Carla Sáenz, *Organización Panamericana de la Salud*

Patricio Santillán-Doherty, *Comisión Nacional de Bioética,
México*

Julian Savulescu, *National University of Singapore, Singapur*

Peter Singer, *Princeton University, EUA*

Mildred Solomon, *Harvard University, EUA*

Margarita M. Valdés, *UNAM, México*

Rodolfo Vázquez, *Instituto Tecnológico Autónomo de México,
México*

Tenzin Wangmo, *University of Basel, Suiza*

Jonathan Wolff, *University of Oxford, Reino Unido*

EQUIPO EDITORIAL

Editora técnica
Blanca Rocío Muciño Ramírez

Asistente editorial
Mónica Díaz Torres

Corrección
María Elia García López

Diseño editorial
Beatriz Gutiérrez de Velasco Verduzco

Redes sociales
David Cifuentes García
Soporte técnico
Francisco Hernández Tirado

Bioética UNAM, Número 1, enero-junio 2025, es una publicación de periodicidad continua editada por la Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad Universitaria, alcaldía de Coyoacán, C.P. 04510, Ciudad de México, a través del Programa Universitario de Bioética (PUB), sótano del Centro de Investigación en Políticas, Población y Salud (CIPPS), adjunto al edificio del Centro de Ciencias de la Complejidad (C3), Ciudad Universitaria, alcaldía de Coyoacán, C.P. 04510, Ciudad de México, México, tel. 01 52 5622 6666, sitio web: <https://revista.bioetica.unam.mx>, correo electrónico: revista.bioetica@unam.mx. Editora responsable: Mtra. Blanca Rocío Muciño Ramírez, teléfono 01 52 5622 6666, extensión: 82437, correo electrónico: publicacionespub@unam.mx. Certificado de Reserva de Derechos al Uso Exclusivo No. 04-2023-111512274900-102, ISSN [En trámite], otorgados por el Instituto Nacional del Derecho de Autor. Responsable de la última actualización de este número: Mónica Díaz Torres, Programa Universitario de Bioética, sótano del Centro de Investigación en Políticas, Población y Salud (CIPPS), adjunto al edificio del Centro de Ciencias de la Complejidad (C3), Ciudad Universitaria, alcaldía de Coyoacán, C.P. 04510, Ciudad de México, México. Fecha de última modificación: 03 de abril de 2025.

El contenido de los artículos es responsabilidad de las personas autoras y no refleja el punto de vista de las personas revisoras, del editor o de la UNAM. Se autoriza la reproducción total o parcial de los textos aquí publicados siempre y cuando se cite la fuente completa y la dirección electrónica de la publicación.

Los textos publicados en *Bioética UNAM* se distribuyen bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional.



Tabla de contenido

Editorial Gustavo Ortiz Millán	4
--	---

Artículos teóricos y artículos empíricos

Proyecto de comités de bioética en el primer nivel de atención a la salud en la Ciudad de México Alan Irving Vicenteño León, Carolina Consejo y Chapela	6
El derecho a la identidad de los niños nacidos de las técnicas de reproducción humana heterólogas en Argentina Paula Luciana Altamirano	23
The ethical implications of using artificial intelligence to manipulate or enhance natural ecosystems and biodiversity Paschal Ukpaka	45
¿Por qué una perspectiva queer-crip en bioética? Una propuesta introductoria para abordar el capacitismo Lautaro Leani	59

Reseñas críticas

<i>Filosofía de la medicina: discusiones y aportaciones desde México</i> Iván Eliab Gómez Aguilar	79
---	----



EDITORIAL



Con entusiasmo y compromiso, presentamos el primer número de *Bioética UNAM*, la revista académica del Programa Universitario de Bioética de la Universidad Nacional Autónoma de México. Este lanzamiento responde a la necesidad de un espacio de reflexión crítica, rigurosa e interdisciplinaria sobre los desafíos éticos que surgen en la intersección de la vida, la ciencia y la sociedad. Nuestro propósito es fomentar un diálogo informado y plural, en el que confluyan diversas perspectivas filosóficas, científicas, jurídicas y sociales para enriquecer la comprensión de los dilemas bioéticos contemporáneos.

En un mundo marcado por avances científicos vertiginosos, una grave crisis ambiental y profundas desigualdades, la bioética se ha convertido en un campo crucial para pensar el presente y delinear futuros más justos y sustentables. Enfrentamos dilemas complejos: la inteligencia artificial en la medicina, la biotecnología aplicada al mejoramiento humano, el cambio climático y su impacto en la salud, las políticas de acceso a la atención médica, el reconocimiento de los derechos de los animales y el replanteamiento de la relación entre los seres humanos y el medio ambiente, entre muchos otros. Frente a estas cuestiones, la bioética no puede ser un ejercicio meramente académico o especulativo; debe insertarse activamente en el debate público y en la formulación de leyes y políticas públicas.

Este primer número de *Bioética UNAM* reúne artículos que reflejan la diversidad de enfoques y preocupaciones que atraviesan el campo. Desde un proyecto de comités de bioética en el primer nivel de atención médica en México, hasta el planteamiento de una perspectiva queer-crip en bioética, pasando por la defensa del derecho a la identidad de los niños nacidos de las técnicas de

reproducción humana heterólogas y las implicaciones éticas del uso de la inteligencia artificial para manipular o mejorar los ecosistemas naturales y la biodiversidad. Cada una de estas contribuciones busca ampliar los marcos de discusión y desafiar las respuestas convencionales. Nos interesa promover una bioética crítica, capaz de cuestionar las estructuras de poder que determinan quiénes pueden participar en la toma de decisiones sobre su propio cuerpo y su entorno.

Como revista, aspiramos a consolidarnos como un referente en el ámbito de la bioética en Hispanoamérica —y en última instancia a nivel mundial—, promoviendo investigaciones que aborden problemáticas regionales y globales con un enfoque situado y sensible a los contextos socioculturales. Invitamos a la comunidad académica y a todas las personas interesadas en estos debates a contribuir con sus reflexiones, experiencias y análisis, para construir colectivamente un espacio donde la bioética no solo se piense, sino que también se viva y transforme.

Agradecemos a todas las personas que han hecho posible este primer número: autoras y autores, dictaminadores y dictaminadoras, miembros del Comité Editorial, del Consejo Editorial y del Programa Universitario de Bioética. Su compromiso con la excelencia académica y el debate crítico es la base sobre la cual construiremos este proyecto.

Confiamos en que *Bioética UNAM* será un punto de encuentro para quienes buscan interrogar, repensar y ampliar los horizontes de la bioética. Que este primer número sea el inicio de una conversación continua, abierta y rigurosa.

Gustavo Ortiz Millán
Editor en jefe

EDITORIAL



With enthusiasm and commitment, we present the first issue of *Bioética UNAM*, the academic journal of the University Bioethics Program at the National Autonomous University of Mexico (UNAM). This launch responds to the need for a space for critical, rigorous, and interdisciplinary reflection on the ethical challenges that arise at the intersection of life, science, and society. Our goal is to foster an informed and plural dialogue, in which diverse philosophical, scientific, legal, and social perspectives converge to enrich the understanding of contemporary bioethical dilemmas.

In a world marked by dizzying scientific advances, a severe environmental crisis, and deep inequalities, bioethics has become a crucial field for thinking about the present and outlining fairer and more sustainable futures. We face complex dilemmas: artificial intelligence in medicine, biotechnology applied to human enhancement, climate change and its impact on health, policies on access to medical care, the recognition of animal rights, and the rethinking of the relationship between humans and the environment, among many others. Faced with these issues, bioethics cannot be a merely academic or speculative exercise; it must be actively inserted into public debate and the formulation of laws and public policies.

This first issue of *Bioética UNAM* brings together articles that reflect the diversity of approaches and concerns that traverse the field. From a project on bioethics committees in the first level of medical care in Mexico, to the proposal of a queer-crip perspective in bioethics, including the defense of the right to identity of children born through heterologous human reproduction techniques, and the

ethical implications of using artificial intelligence to manipulate or enhance natural ecosystems and biodiversity. Each of these contributions seeks to expand the frameworks of discussion and challenge conventional responses. We are interested in promoting a critical bioethics, capable of questioning the power structures that determine who can participate in decision-making about their own bodies and their environment.

As a journal, we aspire to establish ourselves as a reference in the field of bioethics in Hispanic America—and ultimately at the global level—by promoting research that addresses regional and global issues with a situated approach that is sensitive to sociocultural contexts. We invite the academic community and all those interested in these debates to contribute with their reflections, experiences, and analyses, to collectively build a space where bioethics is not only thought about but also lived and transformed.

We thank all the people who made this first issue possible: authors, reviewers, members of the Editorial Committee, the Editorial Board, and the University Bioethics Program. Their commitment to academic excellence and critical debate is the foundation upon which we will build this project.

We trust that *Bioética UNAM* will become a meeting point for those who seek to question, rethink, and expand the horizons of bioethics. May this first issue be the beginning of a continuous, open, and rigorous conversation.

Gustavo Ortiz Millán
Editor-in-Chief

Proyecto de comités de bioética en el primer nivel de atención en la Ciudad de México

Primary level of health care bioethics committees in Mexico City



Alan Irving Vicenteño León,* Carolina Consejo y Chapela**

RESUMEN

Los problemas éticos en la práctica cotidiana del primer nivel de atención (PNA) han sido insuficientemente explorados por la bioética. Aunque de forma general impera un consenso teórico que reconoce la necesidad de dicha reflexión, no se ha determinado cómo ponerla en práctica, ocasionando una ausencia de medios de soporte ético y falta de reconocimiento de conflictos tanto por profesionales de atención a la salud como de usuarios en dicho nivel, lo que genera que se resuelvan de forma intuitiva según las capacidades personales. Algunos países, entre ellos España, Chile y Noruega, han establecido comités de bioética exclusivos del PNA y la práctica comunitaria. México cuenta con comités de bioética en los tres niveles de administración pública, no obstante, los comités en el PNA representan menos de 5 % del total y los que existen parten de un enfoque hospitalario-asistencial. Este trabajo presenta el proyecto “Comités de Bioética en el Primer Nivel de Atención” (CBPNA), desarrollado por la Comisión de Bioética de la Ciudad de México con el fin de impulsar comités de soporte ético que puedan integrar las particularidades del PNA al análisis bioético y se puedan añadir al ámbito local de la infraestructura institucional. Los CBPNA parten del enfoque de la atención primaria de la salud para integrar en la reflexión aspectos de ética clínica, de la salud pública y organizacional con el fin de construir una red local con los Comités Hospitalarios de Bioética y Comités de Ética en Investigación correspondientes y promover una cultura bioética de ciudadanía activa en la toma de decisiones en materia de salud.

Palabras clave

Atención primaria de la salud, comité de bioética, primer nivel de atención

Recibido: 06 de agosto de 2024
Aceptado: 20 de noviembre de 2024
Publicado: 13 de diciembre de 2024

* Universidad Nacional Autónoma de México, Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud, Doctorado en Bioética, Ciudad de México, México. <https://orcid.org/0000-0002-7217-796X>. Correo electrónico difropal@gmail.com.

** Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Medicina, Departamento de Historia y Filosofía de la Medicina, Ciudad de México, México. <https://orcid.org/0000-0001-5155-1679>. Correo electrónico caronline99@hotmail.com. Autora de correspondencia.

DOI: <https://doi.org/10.22201/pub.bioeticaunam.2024.1.18> Licencia CC BY-NC-ND

ABSTRACT

Ethical issues in primary care (PC) have been largely overlooked by bioethics. While there's a general theoretical consensus on the need for such reflection, practical implementation remains elusive. This gap leads to a lack of ethical support and recognition of conflicts among both healthcare professionals and users at this level, often resulting in intuitive, ad-hoc solutions. Few countries, like Spain, Chile, and Norway, have established dedicated bioethics committees for PC and community practice. In Mexico, while bioethics committees exist at all three levels of public administration, those at the PC level represent less than 5 % of the total and often adopt a clinical-hospital approach. This paper presents the "Primary Level of Health Care Bioethics Committees" (PLHBC) project, initiated by the Bioethics Commission of Mexico City. The goal is to promote ethical support committees that can integrate the unique characteristics of PC into bioethical analyses and be incorporated into the local institutional infrastructure. PLHBC are based on the primary health care (PHC) approach to integrate clinical, public health, and organizational ethics into reflection. They aim to build a local network with Hospital Bioethics Committees and Research Ethics Committees to foster a bioethical culture of active citizenship in health-related decision-making.

Keywords

bioethics committees, primary level of health care, primary health care

INTRODUCCIÓN

BIOÉTICA EN EL PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

A partir de la Declaración de Alma-Ata (Organización Mundial de la Salud 1978) en 1978 se expandió el concepto de atención primaria de la salud (APS). A pesar de ello y debido a que no se desarrolló una definición universal y uniforme aceptada, han surgido interpretaciones y redefiniciones que confunden su uso teórico y alcances prácticos (Muldoon, Hogg y Levitt 2006). Vuöri (1984) refiere al menos cuatro abordajes aún vigentes que se dan al concepto APS: como un conjunto de actividades, como una estrategia para la atención a la salud, como una filosofía y como un nivel de asistencia. Tanto en la literatura biomédica como en la bioética, la confusión más común del concepto APS ha surgido cuando se ha interpretado como un nivel de asistencia y se ha convertido en sinónimo del primer nivel de atención (PNA).¹ Por lo tanto, no es de extrañar que en países como México, la ambigüedad teórica e intercambio sinonímico de ambas categorías se traduzca erróneamente en una práctica de la APS limitada a actividades preventivas (Molina Leza et al. 2021).

En 2018, para conmemorar los cuarenta años de la Declaración de Alma-Ata, la Declaración de Astaná reafirmó la importancia de la APS para alcanzar la cobertura universal en salud y las metas de la Agen-

¹En inglés ocurre algo similar con los términos *Primary Care* y *Primary Health Care*. Tomando como ejemplo el contexto canadiense, el primero es equiparable a *Family doctor-type*, que corresponde a la categoría PNA, mientras que *Primary Health Care* alude a la estrategia APS (Muldoon, Hogg y Levitt 2006).

da 2030 para el Desarrollo Sostenible. Asimismo, propuso un concepto de APS adaptado a las nuevas circunstancias de la época, de forma que la APS se entiende como una estrategia de atención que persigue asegurar el máximo nivel posible de salud y bienestar mediante una distribución equitativa de servicios que cubran las necesidades y preferencias de individuos, familias y comunidades en todo el continuo de atención a la salud, desde la promoción hasta la curación, rehabilitación o cuidados paliativos, en un ambiente cercano a la población y que involucre a todos los sectores de la sociedad (WHO y Unicef, 2018). Como puede notarse, por definición, la APS involucra todos los niveles de atención a la salud² y no solo al PNA.³ Motivo por el cual Muldoon, Hogg y Levitt (2006) resaltan la necesidad de eliminar el uso intercambiable de términos y diferenciar explícitamente entre APS y PNA.

La estrategia APS se distingue por virar el abordaje biomédico de atención centrada en el paciente a uno holista y biopsicosocial centrado en la persona, para lo cual es necesario incorporar particularidades culturales, históricas y ecocomunitarias. Para ello, las características de la APS es que sea: integral, integrada, continua y permanente, activa, accesible, interdisciplinaria, comunitaria y participativa, programada y evaluable, docente e investigadora (Vignolo et al. 2011). Por otro lado, el PNA es el contacto más cercano con la población en el cual se pueden resolver hasta 85 % de las necesidades y problemas de salud básicos y más frecuentes,⁴ motivo por el cual se considera el pilar de la estrategia APS para adaptarse a las características, actividades y necesidades de la comunidad en la

que se implementa. Sin embargo, debe recordarse que es necesario un engranaje óptimo con el resto de los niveles de atención, de forma que los hospitales han de considerarse como parte indispensable de la atención a la salud, no como “enemigos” de la estrategia APS (WHO y Unicef 2018).

La desvinculación errónea entre APS y los hospitales ha sido consecuencia de una visión hospitalocéntrica de la medicina moderna que, desde la década de 1950, promovió los hospitales como medios de ordenamiento social y disciplinario consecuentes con un paradigma anatomopatológico que desligó, ilusoriamente, a los pacientes de su realidad social (Ávila Curiel 2023). De esta forma se promovió que en los hospitales reside el verdadero conocimiento biomédico en el cual se atiende en un ambiente estéril a un paciente extraído y separado de su comunidad y vínculos sociales. En ese sentido, la APS no minimiza la importancia de los hospitales en la atención sanitaria, pero sí reorienta el sistema de salud para reconocer la importancia y roles de los diferentes niveles de atención para optimizar recursos y alcanzar la cobertura universal (WHO y Unicef 2018).

Expuesta la diferencia entre APS y PNA, corresponde hablar de su relación con la bioética. El desarrollo de la bioética como disciplina académica se ha asociado a múltiples eventos derivados del impacto de las tecnologías médicas sobre el ser humano, por lo que, desde su institucionalización y expansión en la década de 1970, su popularidad se orientó, casi exclusivamente, a analizar la aplicación del desarrollo tecnocientífico en hospitales de segundo y

² Vignolo et al. (2011) refieren que los niveles de atención a la salud corresponden a una organización de los recursos para satisfacer las necesidades de una población. Comúnmente se consideran tres estratos de acuerdo con los problemas resueltos y los servicios prestados: el primero conformado por unidades de “baja complejidad” tecnológica que realizan actividades de atención de la enfermedad, promoción de la salud y prevención; el segundo por hospitales generales; y, el tercero por hospitales de alta especialidad. Adicionalmente existen consideraciones en torno a un cuarto nivel de atención que podría corresponder a la prestación de servicios extensivos del tercer nivel aplicados a usuarios/pacientes que requieren aún mayor especialización.

³ México cuenta con un Sistema de Salud mixto: público y privado. El sector público se divide en seguridad social, protección social y programas focalizados. La seguridad social cubre los servicios de atención a la salud de las personas trabajadoras asalariadas, sus familiares y personas jubiladas, mientras que la protección social brinda atención a la población que no cuenta con seguridad social. Cada subsistema de salud cuenta con sus propias unidades en los tres niveles de atención. El primer nivel incluye Unidades/Clínicas de Medicina Familiar (seguridad social), Centros de Salud (protección social), Centros de Atención Médica de Programas Focalizados (protección social), Clínicas Especializadas (protección social y privadas), consultorios privados, de asociaciones civiles y atención comunitaria; cada modelo con características particulares en la incorporación de diferentes actividades del PNA.

⁴ El segundo nivel resuelve aproximadamente 10% y el tercer nivel el restante 5%.

tercer nivel de atención (Did Núñez 2000; Slowther 2009; Sorokin, Actis y Outomuro 2016). De forma que los conflictos bioéticos comúnmente se vinculan sólo con la toma de decisiones clínicas *rápidas/extraordinarias* en escenarios apremiantes y urgentes.

En este sentido, la primera asociación que se tiene al referir el concepto “bioética” suele restringirse a situaciones cánones como la limitación del esfuerzo terapéutico, sedación paliativa, trasplante y donación de órganos, entre otros problemas que la reducen a una práctica clínica-hospitalaria que se ha encauzado al estudio de nociones y categorías individuales como responsabilidad, autonomía o autodeterminación en el ámbito de la salud. No obstante, autores como Gracia (2001), Braunack Mayer (2007) y Moon, Hughes y Sugarman (2008) enfatizan la importancia de incluir el abordaje bioético de los problemas en el PNA, los cuales, a pesar de ser frecuentes, por el número de servicios prestados, suelen pasar desapercibidos porque no se consideran de consecuencias graves comparados con servicios como, por ejemplo, una unidad de cuidados intensivos (Clark-Grill 2016).

Solari y Escobar-Koch (2010) y Papanikitas et al. (2011) destacan que la bioética no ha sido explorada lo suficiente en el PNA, mientras que Muñoz Alonso (2014) refiere que la falta de enlace entre bioética y PNA ha impedido reconocer la existencia de problemas (bio)éticos en la práctica cotidiana, lo que ha llevado a abordarlos de forma instintiva según las capacidades y herramientas personales. Por otro lado, Gracia (2001) plantea que el PNA funciona a un ritmo y con una mentalidad propia que merecen un abordaje bioético específico, por lo que propone que, así como se distingue entre niveles de asistencia sanitaria, podría ser pertinente discernir entre niveles de bioética clínica.⁵

De acuerdo con Did Núñez (2000), Gracia (2001) y Altisent (2006), entre las características propias del PNA destacan la continuidad en la atención a lo

largo de la historia de vida de los usuarios; la perspectiva global de las circunstancias familiares y socioculturales de la población blanco; la intersectorialidad; la orientación familiar; la atención integral; la importancia del carácter preventivo y educador de la comunidad; modificación de estilos de vida; manejo del paciente difícil, etcétera. Así, la medicina del PNA maneja tanto cuestiones clínicas distintas a los otros niveles como también un mundo de valores morales de mayor amplitud y complejidad: determinantes sociales, culturales, ambientales, entre otros (Ramos R. de Viesca y Viesca Treviño 2020).

Por lo tanto, los conflictos éticos en el PNA son el resultado de una interacción bio-psico-social compleja y continua entre prestadores de servicio-usuarios y equipo de salud-comunidad (Solari y Escobar-Koch 2010). De forma que, como señala Braunack Mayer (2007), los retos (bio)éticos del PNA no pueden definirse como la suma de los desafíos que enfrentan individualmente los usuarios y profesionales, sino que resultan de la relación de los intereses y valores de los individuos, la familia, el equipo médico, la comunidad y el Estado. Como ejemplos podemos referir los juicios de valor sobre los hábitos alimenticios o las conductas de riesgo en la medicina preventiva, los criterios de bienestar y el acompañamiento de cuidados paliativos, entre otros, los cuales han dado pauta a la culpabilización moral de individuos y comunidades por su estado de salud.

En el PNA, el papel de la comunidad es esencial, pero el balance entre las responsabilidades individuales y sociales puede ser difícil de abordar. Braunack Mayer (2007) refiere que, para entender el efecto de la participación comunitaria en el binomio salud-enfermedad, es preciso interpretar al individuo dentro de sus circunstancias, pues, por ejemplo, aquellos que estén en menor capacidad de controlar su estilo de vida están en mayor desventaja aun frente a cambios estructurales. Conceptos específicos como equidad, justicia y solidaridad son

⁵ Gracia (2001) define el concepto “bioética clínica” como la aplicación de la bioética al campo general de la clínica humana.

mayoritariamente importantes en el PNA, pero, así como la estrategia APS remarca la importancia de la integración de todos los niveles de atención a la

salud, la reflexión bioética no debe descuidar el vaivén entre lo individual y lo colectivo durante el análisis de los problemas.

INSTITUCIONALIDAD BIOÉTICA EN MÉXICO

Paralelo al desarrollo teórico en bioética, su aplicación en la práctica biomédica se tradujo en la creación de comités reconocidos como los medios formales para abordar sistemáticamente problemas éticos surgidos en las ciencias de la salud, las ciencias biológicas y las políticas de salud (Unesco 2005). Cada Estado es libre de establecerlos en los diferentes niveles de administración pública dependiendo de sus necesidades, capacidades y objetivos (Unesco 2005). México cuenta con comités de bioética en los tres niveles de gobierno, la figura 1 muestra su distribución.

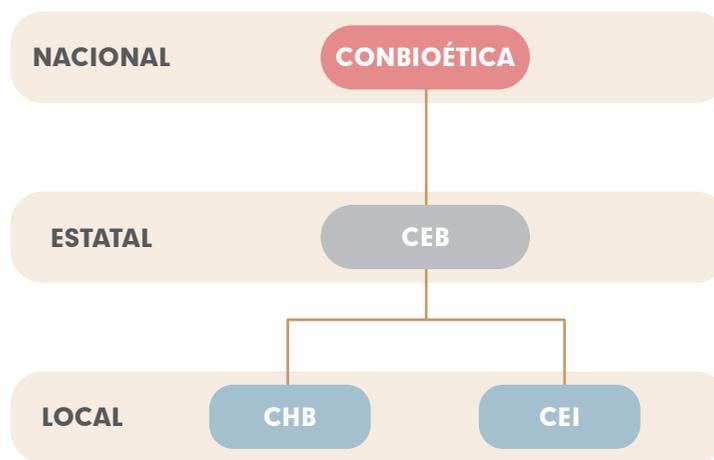


Figura 1. Institucionalidad de los Comités de Bioética en México de acuerdo con el nivel de acción de la administración pública. Elaboración propia.

La Comisión Nacional de Bioética (Conbioética) es el órgano desconcentrado y autónomo que tiene como principal objetivo promover la cultura bioética en el país, a través del análisis, deliberación y discusión multidisciplinaria y multisectorial de temas relacionados con la salud humana, incluida la atención, la investigación y la docencia en salud (DOF 07/09/2005). Para poder alcanzar dicho objetivo, desde la década de los 2000, la Conbioética impulsó la creación obligatoria de Comisiones Estatales de Bioética (CEB) a manera de enlace entre los tres niveles institucionales, tomando en consideración las especificidades históricas, sociales, económicas, culturales y ambientales que intervienen en la promoción y mantenimiento de la salud individual y colectiva de cada estado de la República (Pineda Hernández 2024).

Respecto al nivel local, a partir de la publicación del decreto por el que se adicionó el artículo 41 Bis y se reformó el artículo 98 de la Ley General de Salud, publicados en el *Diario Oficial de la Federación* el 14 de diciembre de 2011, se ordenó la creación obligatoria de Comités Hospitalarios de Bioética (CHB) en toda institución de salud pública, social y privada del Sistema Nacional de Salud para apoyar el análisis de conflictos bioéticos en la atención y docencia en salud; y de Comités de Ética en Investigación (CEI) en toda institución para la salud que realice investigación en seres humanos.

De acuerdo con Ruiz de Chávez y del Valle Muñoz (2013), los CHB y CEI tienen como propósito general asegurar que se alcance una atención a la salud efectiva y de calidad a partir del trinomio

ética-técnica-ciencia por medio de la bioética. Por ello, la Conbioética impulsó la integración y registro de los CHB y CEI desde el año 2013, y publicó las Guías Nacionales de Integración y Funcionamiento de ambos comités. Como resultado, de 2013 a mayo de 2024, hay 1 340 CHB (Conbioética 2024a) y 476 CEI (Conbioética 2024b) registrados en todo el país.

A pesar de que la Ley General de Salud (DOF 03/01/2024), el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica (DOF 17/07/2018) y la Guía Nacional para la Integración y Funcionamiento de los CHB (Conbioética 2015) no los limita a funcionar en el segundo y tercer nivel de atención, con los datos expuestos en la página de la Conbioética se infiere que, del total de CHB, un máximo de 4.77 % (64) corresponde al PNA.

Como refiere Garza Ramos (2024), la escasez de comités de bioética en el PNA puede ser una

consecuencia de la primera etapa de la Conbioética, la cual partió de una perspectiva clínica por su origen en la Secretaría de Salud, específicamente hospitalaria-terapéutica, por lo que la creación de los CHB respondió a la necesidad de analizar los conflictos derivados de la aplicación del desarrollo tecnológico en la atención médica hospitalaria (Brena Sesma 2024).

No obstante, considerando que relegar la bioética a los hospitales no sólo impide al PNA el desarrollo teórico sino también el práctico, la Comisión de Bioética de la Ciudad de México, con apoyo de la Secretaría de Salud y los Servicios de Salud Pública de la Ciudad de México implementó el proyecto de Comités de Bioética en el Primer Nivel de Atención (CBPNA), los cuales tienen el reto de abordar las problemáticas morales en dicho nivel a la luz de valores y principios éticos desde una perspectiva laica y plural. La intención es insertar los CBPNA en la institucionalidad bioética local a largo plazo (ver fig. 2A).

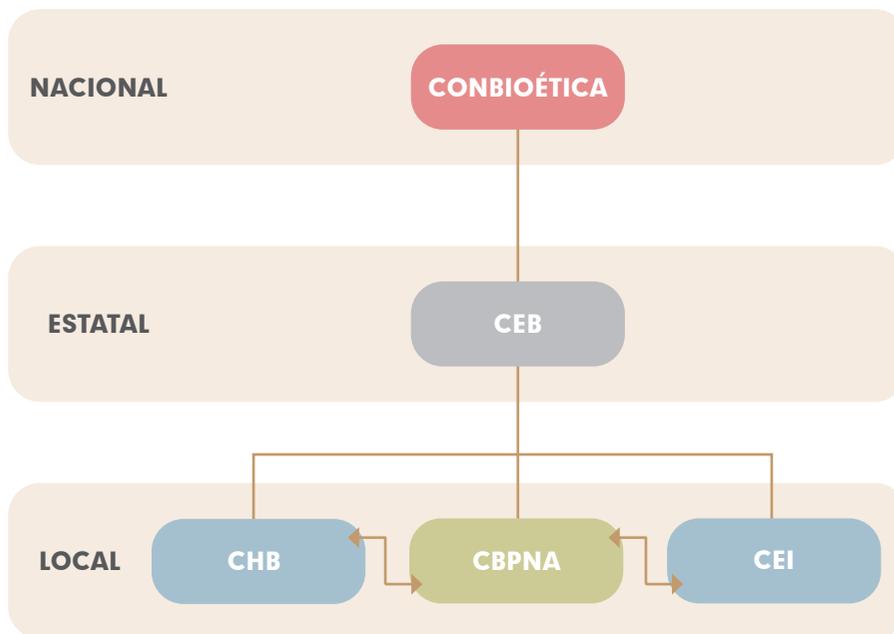


Figura 2A.

(A) Los CBPNA se podrían integrar a la infraestructura en bioética y fortalecer la red institucional local, a través del engrane con los CHB y CEI correspondientes. (B) En adición, si los CBPNA quieren transitar de un análisis bioético meramente clínico a uno institucional y social, es necesario que incorporen aspectos de ética de la salud pública y organizacional. Elaboración propia.

COMITÉS DE BIOÉTICA EN EL PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN EN LA CIUDAD DE MÉXICO

Figura 2B.

En la Ciudad de México se enlistan 158 CHB, de los cuales sólo seis (3.7 %) se asocian al PNA (Conbioética 2024a). Aunque no hay datos estimados sobre la prevalencia de conflictos éticos en el PNA (Moon, Hughes y Sugarman 2008), si consideramos que dicho nivel es la puerta de entrada al sistema de salud de una población, el cual resuelve hasta 85 % de las necesidades sanitarias, sería factible decir que los problemas son frecuentes.

En la literatura podemos encontrar posturas que resaltan la exigencia de intervenciones de soporte bioético propio en el PNA y la práctica comunitaria (Slowther 2007). Autores como León, Araya y Niveló (2010) demandan la necesidad de contar con comités de ética propios del PNA que pudieran abordar los conflictos morales generados en esta “puerta de entrada” al sistema de atención en salud, realizar protocolos de intervención acordes con las necesidades institucionales desde una lente bioética, promover la docencia en el área y ser un nexo con los comités hospitalarios.

En dicho contexto, la propuesta de crear los CBPNA no sólo implica tomar distancia del pensamiento biomédico y bioético hospitalocéntrico, sino también determinar las particularidades que los CBPNA deberían integrar en su práctica y el modelo de engranaje con los CHB y CEI a través de la estrategia APS. De forma que, como propone León Correa (2008, 2009), para que los CBPNA puedan expandir el ámbito de la bioética de la clínica a la esfera institucional y social, es necesario que incorporen aspectos éticos organizacionales y de salud pública (fig. 2B).

Por otro lado, existen planteamientos que refieren que no es posible concluir si deben existir comités específicos del PNA diferentes de los hospitalarios, pues estos podrían abordar también los conflictos del PNA (Muñoz Alonso 2018). Aunado a esto, otro argumento en contra de crear un nuevo tipo de comité diferente



al CHB en nuestro medio podría ser, como postula Cerón Sánchez (2022), que la existencia de múltiples estructuras fragmenta el proceso de atención, lo complejiza y puede hacerlo ver como meramente burocrático, además de que en la conciencia colectiva las instituciones de salud han perdido credibilidad. Sin embargo, como sugieren Ruiz de Chávez y del Valle Muñoz (2011), si la idea de institucionalizar la bioética es insertar en el imaginario social y en la práctica cotidiana la reflexión, entonces, integrar CBPNA podría despertar en los trabajadores y usuarios el reconocimiento de conflictos morales en dicho nivel. En adición, la institucionalización también promovería la responsabilidad del Estado para fomentar la cultura bioética a través de estructuras formales, estables y con un proyecto de trabajo continuo.

Aplicado a la Ciudad de México, Benítez Valladares (2022) realizó una revisión sistemática de la literatura en la que identificó la necesidad y la posibilidad teórica de desarrollar comités institucionales que pudieran apoyar a trabajadores y usuarios en el abordaje de problemas éticos propios del PNA. Como resultado se crearon nueve CBPNA. El proyecto inició a finales de 2019, pero, debido a la pandemia por COVID-19, estuvo detenido en 2020 hasta reestablecerse en 2021, cuando se volvió a trabajar con el personal de PNA. Originalmente sólo se consideró la creación de seis CBPNA en las siguientes alcaldías de la Ciudad de México: Cuauhtémoc, Gustavo A. Ma-

dero, Iztapalapa, Miguel Hidalgo, Tlalpan y Venustiano Carranza, con quienes se realizaron sesiones informativas y capacitación a partir del 2022. En 2023 se detuvo el proyecto por la transición de los servicios Sedesa-IMSS Bienestar en la ciudad, pero se restableció la interacción a final del año. Se trabajó con ellos la creación de un plan de trabajo y el desarrollo de actividades de capacitación para el personal de las jurisdicciones. En 2024, Magdalena Contreras, Tláhuac y Xochimilco se sumaron por iniciativa propia al proyecto. El 01 de agosto de 2024, los nueve CBPNA fueron registrados por la Secretaría de Salud de la Ciudad de México (Secretaría de Salud de la Ciudad de México 2024). En esta fase del proyecto los CBPNA sólo interactúan con instituciones de protección social (centros de salud), pero será crucial considerar cómo se conectarán con el resto de las unidades del PNA en la Ciudad.

Un aspecto importante del proyecto es que los CBPNA no son una imposición hacia las jurisdicciones sanitarias, sino una construcción comparti-

da con los servidores públicos del PNA a partir de las necesidades teóricas y prácticas que enfrentan en su trabajo diario. Las alcaldías participantes se han sumado por convicción a la propuesta de que los comités puedan apoyar a trabajadores y usuarios del PNA. Están pendientes las visitas a cuatro alcaldías interesadas en conocer el proyecto: Benito Juárez, Cuajimalpa, Iztacalco y Milpa Alta.

Siguiendo las pautas de la Guía 1 de la Unesco (2005), el artículo 19 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (Unesco 2006) y la Guía Nacional de Integración y Funcionamiento de los CHB (Conbioética 2015), los CBPNA persiguen las funciones de asesoría/consulta de casos, orientación y educación; y fueron conformados con base en las recomendaciones de ambas guías: estar integrados por al menos seis personas de diferentes disciplinas, procurar equilibrio de género e intergeneracional e incluir al menos a un representante de los usuarios. La tabla 1 describe las características de integración de los CBPNA.

Tabla 1. Características de los integrantes de los CBPNA

CBPNA	Integrantes	Género	Edad	Profesión
Cuauhtémoc	Siete	Mujeres = 4 Hombres = 3	31-40 años = 1 41-50 años = 3 51-60 años = 2 ≥61 años = 1	2 médicos 1 enfermera 1 trabajadora social 1 psicólogo 1 abogado 1 representante de los usuarios con escolaridad bachillerato
Gustavo A. Madero	Nueve	Mujeres = 5 Hombres = 4	31-40 años = 2 41-50 años = 6 51-60 años = 1	3 médicos 1 enfermera 1 trabajadora social 2 psicólogos 1 abogada 1 representante de los usuarios con escolaridad preparatoria
Iztapalapa	Siete	Mujeres = 5 Hombres = 2	31-40 años = 1 41-50 años = 3 51-60 años = 2 ≥61 años = 1	3 médicos 2 enfermeros 1 trabajadora social 1 psicóloga (representante de los usuarios)

Tabla 1. Características de los integrantes de los CBPNA

CBPNA	Integrantes	Género	Edad	Profesión
Magdalena Contreras	Nueve	Mujeres = 6 Hombres = 3	≤30 años = 1 31-40 años = 3 41-50 años = 3 51-60 años = 1 ≥61 años = 1	3 médicos 1 enfermera 1 trabajadora social 1 psicóloga 1 dentista 1 abogada 1 licenciada en administración (representante de los usuarios)
Miguel Hidalgo	Doce	Mujeres = 8 Hombres = 4	31-40 años = 5 41-50 años = 3 51-60 años = 1 ≥61 años = 3	6 médicos 1 trabajadora social 2 psicólogos 2 dentistas 1 carrera técnica industrial (representante de los usuarios)
Tláhuac	Seis	Mujeres = 5 Hombres = 1	31-40 años = 2 41-50 años = 3 51-60 años = 1	5 médicos 1 psicóloga (representante de los usuarios)
Tlalpan	Seis	Mujeres = 3 Hombres = 3	≤30 años = 1 41-50 años = 3 51-60 años = 2	1 médico 1 enfermera 1 trabajadora social 1 promotor de la salud 1 psicóloga 1 representante de los usuarios con escolaridad preparatoria
Venustiano Carranza	Once	Mujeres = 8 Hombres = 3	31-40 años = 5 41-50 años = 5 51-60 años = 1	5 médicos 1 abogada 2 psicólogos 1 dentista 1 ingeniera 1 representante de los usuarios con escolaridad preparatoria
Xochimilco	Catorce	Mujeres = 11 Hombres = 3	≤30 años = 1 31-40 años = 6 41-50 años = 2 51-60 años = 4 ≥61 años = 1	5 médicos 2 enfermeras 1 trabajadora social 3 abogados 1 dentista 1 comunicóloga 1 representante de los usuarios con escolaridad secundaria

Para la conformación se convocó a trabajadores del PNA en las jurisdicciones sanitarias seleccionadas y se expuso el proyecto a los interesados; se aclararon dudas en torno a la organización y funciones de los comités. La tabla 2 muestra los principales motivos expresados para querer pertenecer a los CBPNA.

Por su origen y desarrollo, los CHB suelen considerarse como órganos cuya función primordial es la consulta de casos con un conflicto ético, sin embargo, en el PNA se ha cuestionado la centralidad de dicha actividad. Perinchery-Herman (2021) reconoce que importar el modelo consultivo de los comités hospitalarios al PNA puede ser infructífero y casi imposible si no se adapta a las condiciones en que los trabajadores y usuarios se desenvuelven. En el estudio de Clark-Grill (2016) los profesionales del PNA reconocieron la necesidad de contar con soporte ético, pero, debido al escaso tiempo entre las consultas y actividades que realizan diariamente, consideraron inviable acudir con un órgano colegiado para asesoría.

Hasta el momento, dos de los CBPNA ya han recibido consultas de casos de problemas ético-clínicos y organizacionales, por lo que se realizó una sesión a la que asistieron todos los integrantes de los comités para hablar sobre posibles metodologías para la deliberación en bioética, tomando como base las guías de la Unesco y la Conbioética. En dicha capacitación también se expuso que esta función de los CBPNA tiene que considerar posibles consultas éticas de salud pública.

La función educativa inició con los integrantes de los CBPNA, directivos y tra-

<p>Tabla 2. Principales motivos de las personas interesadas para formar parte de los CBPNA</p>	<p>Promover una atención médica de calidad y con respeto a los derechos y dignidad humanas.</p>
	<p>Participar en el análisis y solución de problemas bioéticos generados durante los procesos de atención médica.</p>
	<p>Coadyuvar en las unidades para fortalecer una cultura ética entre los servidores públicos.</p>
	<p>Concientizar a las personas sobre la importancia de la laicidad, la interculturalidad y la pluralidad en la toma de decisiones asociadas con la salud.</p>
	<p>Desarrollar acciones para que se respeten las decisiones de los usuarios sobre su atención a la salud, principalmente población vulnerable o al final de la vida.</p>
	<p>Promover acciones de difusión para que el personal conozca y respete los principios bioéticos en los procesos de atención médica.</p>

bajadores de los Servicios de Salud Pública de las alcaldías participantes. La capacitación inicial se dividió en dos ámbitos: un curso de seis semanas de duración sobre bioética aplicada al PNA, mediante el cual se ha capacitado a 16 participantes, y el Diplomado en Ética de la Salud de la Ciudad de México, con duración de 10 meses, que contiene tres unidades específicas de reflexión centrada en el PNA, que ya ha capacitado a 23 personas y cuenta con 40 miembros inscritos en la actual generación, ambos organizados por la Comisión de Bioética de la Ciudad de México con la intención de que los temas sean aplicables y reproducibles en el trabajo de los comités. El objetivo es que los CBPNA se cimienten desde un marco teórico enfocado en el PNA y la estrategia APS, pues, como refiere

Clark-Grill (2016), aunque algunos profesionales han tenido educación bioética en pregrado o posgrado, usualmente se limitan a la atención hospitalaria.

Por último, la función orientadora brinda a los CBPNA la capacidad de elaborar guías, protocolos o instrumentos que promuevan una cultura bioética institucional y social, que, junto con la función educativa, incite a un debate plural del papel de la ética en sociedades democráticas (León Correa 2008). Considerando que una de las dificultades prácticas que pueden enfrentar los CBPNA es la dispersión geográfica de la población que atienden y los servicios que ofrecen los establecimientos del PNA (Slowther, 2009), cada CBPNA trabaja en identificar cómo coordinarse con los diferentes Centros de Salud y con la Jurisdicción Sanitaria de la alcaldía (próximo Distrito de Salud); así como identificar cómo interactuar con los personajes clave que son el vínculo con los trabajadores de salud, los usuarios y la comunidad.

Para que un comité sintonice con los problemas de mayor relevancia entre la población, es necesario estudiar los aspectos más prevalentes y que plantean mayor dificultad en la toma de decisiones (Altisent, Fernández-Letamendi y Delgado-Marroquín 2019). Por lo tanto, el programa de trabajo inicial de cada CBPNA partió de las necesidades en bioética que percibían prioritarias en su jurisdicción. La tabla 3 muestra los temas de interés de los CBPNA, los

<p>Tabla 3. Temas prioritarios para los CBPNA</p>	Interrupción del embarazo
	Embarazo adolescente
	Interculturalidad
	Medicina tradicional, complementaria y alternativa
	Ética del profesional de atención a la salud
	Ética de los servidores públicos
	Rechazo al tratamiento en pacientes con enfermedades crónicas
	Ética de la promoción de la salud
	Atención a población en marginación social

cuales coincidieron con ejemplos reportados en la literatura: confidencialidad, relación profesional con colegas, burocratización de la atención, adherencia y rechazo a los tratamientos, distribución de recursos y acceso a los servicios de atención a la salud (Slowther 2009; Clark-Grill 2016).

El siguiente movimiento es consolidar los CBPNA mediante la capacitación total de los miembros, la promoción de réplicas de la información en los Centros de Salud tanto para trabajadores como para usuarios; la difusión de los comités; la integración y promoción de su posición dentro de la institución; y el paso clave para anclarlos en la infraestructura bioética de la ciudad es determinar cómo se relacionarán con el resto de las instituciones de seguridad social y privadas del PNA, con los CHB y CEI locales y con los servicios de salud pública.

PROSPECTIVA DE LA INSTITUCIONALIDAD BIOÉTICA EN LA CIUDAD DE MÉXICO

La creación de comités de bioética en los hospitales ha llegado a ser obligatorio por ley o al menos son una recomendación gubernamental en diversos países del mundo. México no es la excepción, sin embargo, no se ha dado el mismo ímpetu para de-

sarrollar soporte ético en el PNA (Slowther 2009; Doyal, Doyal y Sokol 2009).

Aún persiste la idea de que los conflictos éticos del PNA son cuestiones *ordinarias* que no necesitan atención prioritaria en comparación con la atención mediática que llegan a captar los dilemas hospitalarios relacionados con decisiones *de vida o muerte* (Slowther 2009). No obstante, autores como Papanikitas y Toon (2011) refieren que el impacto acumulado de los problemas éticos en el PNA podría ser mayor que en los niveles superiores porque son más frecuentes.

Por otro lado, aunque teóricamente se reconoce la necesidad de implementar el análisis bioético en las actividades del PNA (Benítez 2022), todavía no se dilucida cómo es que puede o debe hacerse. Las dos posturas dominantes exponen en primer lugar que las particularidades del PNA ameritan el desarrollo teórico y práctico de una bioética *sui generis* y en segundo, que el PNA puede importar los medios hospitalarios de soporte ético (Perinchery-Herman 2021). Trabajos como el de Perinchery-Herman (2021) han concluido que las particularidades del PNA frente al ambiente hospitalario merecen consideración especial, pero que los medios de soporte ético pueden adaptarse a tales circunstancias.

En la literatura podemos encontrar ejemplos de comités de bioética exclusivos del PNA y la atención comunitaria. En Chile, Nadal Agost y Campillay Campillay (2024) refieren que 13 % de los 135 Comités de Ética Asistencial (CEA) del país pertenecen al PNA, a pesar de que la legislación no los considera obligatorios en dicho nivel. Entre ellos podemos encontrar la experiencia del Comité de Ética en Atención Primaria de Rancagua, integrado en 2015 en la región de O'Higgins (Nadal Agost 2021, 8), el cual recibió 70 consultas y realizó 36 dictámenes de cuestiones bioéticas durante siete años de trabajo donde los principales temas de consulta involucraron aspectos de autonomía de los pacientes/usuarios y confidencialidad (Nadal Agost y Campillay Campillay 2024).

En España, similar al panorama mexicano, en la regulación de los comités en las comunidades autónomas de Cataluña (1993), País Vasco (1995), Galicia (2000) y Navarra (2001) no se delimitó la creación exclusiva de comités en hospitales, abriendo la posibilidad de establecerlos en gerencias de atención primaria. Para 1997 se creó el Comité Asesor de Bioética de Atención Primaria en Zaragoza que funcionó por dos años (Instituto de Bioética 2024), (Altisent Trota y Martín Espíldora 2001). A finales de la década de 1990 también se creó el Comité de Bioética de Atención Primaria de la Fundación Cristo Vive en Chile (Fundación Cristo Vive 2024), con el objetivo de desarrollar un abordaje institucional centrado en los conflictos en el PNA mediante consultoría, orientación de políticas institucionales y educación en bioética (Solari y Escobar-Koch 2010). Un aspecto importante sobre dicho comité es que ejemplifica cómo la influencia religiosa en el origen de la bioética (López Baroni 2016) también estuvo presente en el surgimiento de los comités del PNA; ante lo cual es imperante referir que los CBPNA en la Ciudad de México deben promover una visión bioética laica en las instituciones públicas.

Tanto la experiencia española como la chilena podrían representar los primeros comités de bioética del PNA en el mundo, pero no hay más información de su trabajo o destino (Instituto de Bioética 2024). Por otro lado, Noruega implementó entre 2007 y 2015 el Proyecto de Ética, durante el cual se integraron sistemáticamente Comités de Soporte Ético en instituciones de salud comunitaria en 241 de los 248 municipios del país (Magelssen et al. 2018). La experiencia concluyó con un relativo suceso de los comités en las actividades de los profesionales, pues la mayoría de los participantes respondió que mejoraron el abordaje de conflictos éticos y la calidad de los servicios; además, se expuso la sostenibilidad de implementar comités a gran escala (Magelssen et al. 2018).

Siguiendo estas líneas de trabajo, los nueve CBPNA pioneros en la Ciudad de México, como medios de soporte ético para trabajadores y usuarios, buscan

incidir en el análisis bioético de los conflictos propios en dicho nivel y servir como medio institucional para integrar, a través de la estrategia APS, la difusión de una cultura bioética en la sociedad mexicana. Para lograr sus objetivos, los CBPNA deberán servir de engranaje entre los CHB, los CEI y las actividades comunitarias locales de atención y promoción de la salud, bajo la consigna de impulsar una ciudadanía activa desde la bioética para la toma de decisiones en materia de salud.

En este punto es importante destacar que la designación de los comités mexicanos CBPNA hace una distinción explícita entre APS y PNA, a diferencia de las experiencias de Chile y España, lo que busca posicionar particularidades en su configuración, propósitos y alcances frente a los Comités Hospitalarios. De igual manera, la denominación CBPNA *vs.* Comités de Ética Asistencial del PNA implica que la reflexión bioética no se termina en la asistencia sanitaria, sino que también considera posibles conflictos morales en actividades de promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, la salud comunitaria y la medicina social, aspectos fundamentales del primer nivel. En dicho sentido, será trascendental reflexionar si a través de los CBPNA será posible atender y resolver problemas de bioética que quedan fuera de los alcances de los CHB en la Ciudad de México.

Con base en lo anterior, a diferencia de los CHB que se conciben como órganos cuya función emblema es la consulta de casos con conflictos morales, los CBPNA podrían vislumbrarse como medios primordiales para empoderar a las personas y comunidades a través de las funciones de orientación y educación. En el ámbito educativo, los CBPNA se centrarían en impulsar las capacidades básicas para que trabajadores de la salud, pacientes, usuarios y miembros de la comunidad identifiquen, reflexionen y deliberen sobre problemas bioéticos que atañen a la salud

personal y comunitaria local; es decir, promover la democracia y ciudadanía con enfoque en las necesidades de atención a la salud desde la educación en bioética (Carvajal y Haywer 2016; Cárdenas Cepero, Ribot Guzmán y Osorio Abad 2020).

Al respecto, Cortina (2005) refiere que los comités de bioética son medios óptimos para el ejercicio de una ciudadanía activa tanto de profesionales de atención a la salud como de usuarios y ciudadanos legos. No obstante, para que esto pueda lograrse es necesario capacitarse desde una bioética laica, plural y crítica que considere cuestiones ético-clínicas, de ética organizacional y de salud pública; cuestión que no es sencilla, pero sí indispensable. El CEA de O'Higgins es prueba de que se puede incorporar en el comité el abordaje de aspectos de ética clínica y organizacional (Nadal Agost y Campillay Campillay 2024).

Adicionalmente, otro reto para los CBPNA es definir cómo y en qué cantidad integrarán representantes de los servicios de atención a la salud, personas clave para garantizar un modelo deliberativo y dialógico horizontal que satisfaga las necesidades de todos los actores y que no ponga en riesgo el respeto a los Derechos Humanos de las minorías. En conjunto con la función educativa, y dentro de la función orientadora, los comités de bioética pueden ser medios para promover prácticas de gobernanza a través de la bioética de acuerdo con Montgomery (2016). Entonces, los CBPNA podrían facilitar un consenso de decisiones públicas encaminadas a mejorar la salud de la población en la que se insertan. Entendiendo la gobernanza como un modelo de gestión compartido entre el gobierno y las instituciones (Gómez Rojas et al. 2022), en este caso, los CBPNA. De esta forma, estos comités servirían como espacios de participación y reflexión ética para incidir sobre procesos individuales y colectivos de prácticas de atención a la salud.

CONCLUSIONES

Las experiencias de comités de bioética exclusivos del PNA alrededor del mundo son limitadas, a pesar de ello hay una anuencia teórica que insta a desarrollarlos. Aunque en México existen comités de bioética en los tres niveles de la administración pública, su desarrollo en el PNA ha sido insuficiente y bajo una lente asistencial hospitalocéntrica. Por este motivo, la Comisión de Bioética de la Ciudad de México creó nueve CBPNA con el propósito de que sean instalados en el nivel institucional local, a fin de que el Estado impulse y garantice la difusión de una cultura bioética. De forma aislada, la creación de los CBPNA puede interpretarse como réplica de los CHB que sólo burocratizan la atención en salud, pero es necesario entenderlos en conexión con los CHB, CEI y actividades comunitarias locales de salud pública, para impulsar en los trabajadores y usuarios una

ciudadanía activa que procure mejorar la atención en salud a través de la reflexión bioética. En dicho sentido, los CBPNA podrían ser espacios sensibles a la realidad contextual para analizar los problemas éticos desde un enfoque de APS; impulsar un mayor grado de autosuficiencia de las personas para la toma de decisiones en salud; promover una cultura bioética mediante la educación y el análisis de políticas públicas en contextos específicos (geográficos, sociales e históricos) y fungir como vías de gobernanza a través de la bioética. Sin embargo, para lograrlo, la Comisión de Bioética de la Ciudad de México deberá establecer los mecanismos de evaluación necesarios para justificar el valor de los CBPNA como medios de soporte ético para el beneficio de trabajadores, usuarios y la comunidad donde se insertan.

Agradecimientos:

Al Conahcyt por la beca de doctorado CVU 663746.

Conflicto de intereses:

Alan Irving Vicenteño León funge como Coordinador de Comités Hospitalarios de Bioética de la Comisión de Bioética de la Ciudad de México. El contenido expuesto es personal y no refleja necesariamente la postura de la Institución.

REFERENCIAS

- Abel, F. 2006. "Comités de ética asistencial". *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 29 (3): 75-83.
- Altisent, R. 2006. "Bioética y atención primaria: una relación de mutuas aportaciones". *Archivos en Medicina Familiar* 8 (1): 63-73. Recuperado el 26 de noviembre 2024. <https://www.redalyc.org/pdf/507/50780203.pdf>
- Altisent, R., Teresa Fernández-Letamendi y María Teresa Delgado-Marroquín. 2019. "Una nueva vitalidad para el futuro de los Comités de Ética Asistencial". *Folia Humanista* (13): 19-33. <https://doi.org/10.30860/0057>
- Altisent, R. y M. N. Martín Espíldora. 2001. "Comités de Ética en Atención Primaria". *Atención Primaria* 28 (8): 550-553. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(01\)70446-5](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(01)70446-5)
- Ávila Curiel, A. 2023. *La construcción social del sistema nacional de salud en México*. Editorial Itaca.
- Benítez Valladares, D. 2022. "Analysis of theoretical bioethical arguments on the convenience of installing bioethics committees at the first level of care in Mexico City". Tesis para optar por el grado de Maestro en Bioética. Clarkson University/Icahn School of Medicine at Mount Sinai.
- Braunack Mayer, A. J. 2007. "The ethics of primary health care". En *Principles of health care ethics* editado por Ashcroft, R. E., Angus Dawson, Heather Draper y John McMillan. Wiley, 2da. ed. pp. 357-364.
- Brena Sesma, I. 2024. "Los aportes de la Bioética al Derecho en nuestro país". En *Perspectivas CONBIOÉTICA en su 30º Aniversario 1992-2022*, editado por Santillán Doherty, P. y Jiménez Piña, R. Secretaría de Salud-Comisión Nacional de Bioética. Recuperado el 26 de noviembre 2024. pp. 45-53 https://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/2024/libro_30_aniversario_CNB.pdf
- Cárdenas Cepero, Y. L., Eduardo Ribot Guzmán y Amparo Osorio Abad. 2020. "La educación bioética en la formación ciudadana: su fundamentación". *VARONA, Revista Científico-Metodológica* 70: 52-56. Recuperado el 26 de

- noviembre 2024. <http://scielo.sld.cu/pdf/vrcm/n70/1992-8238-vrcm-70-52.pdf>
- Carvajal, A. y Alexander Haywer. 2016. “Educación en bioética y la formación para la ciudadanía”. *Praxis & Saber* 7 (13): 223-237. Recuperado el 26 de noviembre 2024. <https://www.redalyc.org/journal/4772/477248173010/477248173010.pdf>
- Cerón Sánchez, A. 2022. “Los Comités Hospitalarios de Bioética como catalizadores de una atención médica humanizada”. *Gaceta CONBIOÉTICA. 30 aniversario. Tres décadas de compromiso con el desarrollo de la bioética en México* XI (43): 42-45. Recuperado el 26 de noviembre 2024. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/914128/Gaceta_Num._43_30_Aniversario._Tres_decadas_de_compromiso_con_el_desarrollo_de_la_bioetica_en_Mexico.pdf
- Clark-Grill, M. 2016. “Ethics support for GPs: what should it look like?”. *Journal of Primary Health Care* 8 (1): 75-81. Recuperado el 26 de noviembre 2024. <https://www.publish.csiro.au/HC/pdf/HC14999>
- Conbioética. 2015. “Guía nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética”. Recuperada el 27 de febrero 2024. https://conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/registrocomites/Guia_CHB_Final_Paginada_con_forros.pdf
- Conbioética. 2024a. “Comités Hospitalarios de Bioética. Registros emitidos. Comités Hospitalarios de Bioética. 31 de mayo de 2024”. Recuperado el 06 de junio 2024. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/921693/Listado_de_registros_Emitidos_CHB__31_de_mayo_2024.pdf
- Conbioética. 2024b. “Comités de Ética en investigación. Registros emitidos. 31 de mayo de 2024”. Recuperado el 06 de junio 2024. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/920824/Registros_CEL.310524.pdf
- Cortina, A. 2005. “Bioética: un impulso para la ciudadanía activa”. *Revista Brasileira de Bioética* 1 (4): 337-349. <https://doi.org/10.26512/rbb.v1i4.8090>
- Couceiro, A. 1999. “Los comités de ética asistencial: origen, composición y método de trabajo”. En *Bioética para clínicos*, editado por Couceiro, A. Madrid. Triacastela. pp. 269-281.
- Decreto por el que se crea el órgano desconcentrado denominado Comisión Nacional de Bioética (DOF 07/09/2005). 2005. Recuperado el 26 de noviembre 2024. https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=2091200&fecha=07/09/2005#gsc.tab=0
- Did Núñez, J. P. 2000. “Principios bioéticos en la atención primaria de salud”. *Revista Cubana de Medicina General Integral* 16 (4): 384-89. Recuperado el 26 de noviembre 2024. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252000000400014
- Doyal, L., Lesley Doyal y Daniel Sokol. 2009. “General practitioners face ethico-legal problems too!”. *Postgraduate Medical Journal* 85 (1006): 393-94. <https://doi.org/10.1136/pgmj.2008.076604>
- Fundación Cristo Vive. Recuperado el 26 de noviembre 2024. <https://www.fundacioncristovive.cl/>
- Instituto de Bioética. Recuperado el 26 de noviembre 2024. <https://www.institutodebioetica.org/cab.htm>
- Garza Ramos, J. 2024. “Incorporación de la bioética en la formulación y análisis de políticas públicas en salud como atribución de la Comisión Nacional de Bioética”. En *Perspectivas CONBIOÉTICA en su 30° Aniversario 1992-2022*, editado por Santillán Doherty, P. y Jiménez Piña, R. Secretaría de Salud-Comisión Nacional de Bioética. pp. 27-33. Recuperado el 26 de noviembre 2024. https://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/2024/libro_30_aniversario_CNB.pdf
- Gómez Rojas, E., Ángel Salazar Tostado, Vida Salazar Tostado y Tania Babun Castilleja. 2022. “Gobernanza y Ética en las instituciones de salud”. *Medicina y Ética* 33 (4): 1005-21. <https://doi.org/10.36105/mye.2022v33n4.02>
- Gracia, D. 2001. “La bioética en atención primaria”. En *Bioética Clínica*. Editorial El Búho, Bogotá. pp. 99-102.
- León Correa, F. J. 2008. “De los principios de la bioética clínica a una bioética social para Chile”. *Revista Médica de Chile* 136: 1078-82. Recuperado el 26 de noviembre 2024. <https://www.scielo.cl/pdf/rmc/v136n8/art18.pdf>
- León Correa, F. J. 2009. “De la bioética clínica a una bioética institucional y social”. *Revista Latinoamericana de Bioética* 9 (1): 56-63. Recuperado el 26 de noviembre 2024. <https://www.redalyc.org/pdf/1270/127020308005.pdf>
- León, Francisco J., Jorge Araya y Mónica Niveló. 2010. “Propuesta de Comités de Bioética en la Atención Primaria de Salud en Chile”. *Revista Medicina y Humanidades* II (1): 29-40. Recuperado el 26 de noviembre 2024. http://www.rlillo.educsalud.cl/Capac_Etica_BecadosFOREAPS/Etica%20Atencion%20Primaria/Propuesta%20Comites%20APS.pdf
- Ley General de Salud. 1984. México. Cámara de Diputados. *Diario Oficial de la Federación*. Última reforma publicada DOF 07-06-2024. Recuperada el 26 de noviembre 2024. <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGS.pdf>
- López Baroni, M. J. 2016. *El origen de la bioética como problema*. Universitat de Barcelona.
- Magelssen, M., Elisabeth Gjerberg, Lillian Lillemoen, Reidun Førde y Reidar Pedersen. 2018. “Ethics support in community care makes a difference for practice”. *Nursing Ethics* 25 (2): 165-73. <https://doi.org/10.1177/0969733016667774>
- Molina Leza J. y José Arturo Ruiz Larios, Erika Zamora Ramos, Rocío Bejarano Medellín. 2021. “Desafíos de la Atención Primaria de Salud en México. Coordinación de

- Análisis Estratégico y Evaluación”. INSABI. Recuperada el 28 de agosto 2024. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/651873/Informe_Desaf_os_APS_ENERO_2021_final.pdf
- Moon, Margaret, Mark Hughes y Jeremy Sugarman. 2008. “Primary care ethics”. En *The Cambridge textbook of bioethics*, editado por Singer, P. y Viens, A. Cambridge University Press. pp. 475-480.
- Montgomery J. 2016. “Bioethics as a Governance Practice”. *Health Care Anal* 24: 3-23. <https://doi.org/10.1007/s10728-015-0310-2>
- Muldoon, L. K., William E. Hogg y Miriam Levitt. 2006. “Primary care (PC) and primary health care (PHC). What is the difference?”. *Canadian Journal of Public Health* 97 (5): 409-11. <https://doi.org/10.1007/BF03405354>
- Muñoz Alonso, Y. 2014. ¿Necesitamos un comité de ética asistencial en atención primaria? Tesis para obtener el grado de enfermera. Universitat de les Illes Balears. Recuperado el 26 de noviembre 2024. https://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/4344/Munoz_Alonso_Yolanda.pdf?sequence=1
- Nadal Agost, C. 2021. *Bioética Aplicada en Atención Primaria*. Lion Eds. Spa. Sociedad Chilena de Medicina Familiar.
- Nadal Agost, C. y Maggie Campillay Campillay. 2024. “Trayectoria de un comité de ética en la atención primaria”. *Revista Bioética* 32: 1-12. <https://doi.org/10.1590/1983-803420243645PT>
- Organización Mundial de la Salud. 1978. “Declaración de Alma-Ata”. Recuperado el 26 de noviembre 2024. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/39244/9243541358.pdf>
- Papanikitas, A. y Peter Toon. 2011. “Primary care ethics: a body of literature and a community of scholars?”. *Journal of the Royal Society of Medicine* 104 (3): 94-96. <https://doi.org/10.1258/jrsm.2010.100353>
- Papanikitas, A., Paquita de Zulueta, John Spicer, Rhona Knight, Peter Toon y David Misselbrook. 2011. “Ethics of the ordinary: a meeting run by the Royal Society of Medicine with the Royal College of General Practitioners”. *London Journal of Primary Care* 4 (1): 69-71. Recuperado el 26 de noviembre 2024. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3960673/>
- Perinchery-Herman, S. 2021. “Primary Care Ethics Is Just Medical Ethics: A Philosophical Argument for the Feasibility of Transitioning Acute Care Ethics to the Primary Care Setting”. *HEC Forum*. 35: 73-94. <https://doi.org/10.1007/s10730-021-09451-x>
- Pineda Hernández, G. 2024. “Comisiones Estatales de Bioética. Un modelo innovador en México”. En *Perspectivas CONBIOÉTICA en su 30º Aniversario 1992-2022*, editado por Santillán Doherty, P. y Jiménez Piña, R. Secretaría de Salud-Comisión Nacional de Bioética. pp. 68-78. Recuperado el 26 de noviembre 2024. https://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/2024/libro_30_aniversario_CNB.pdf
- Ramos R. de Viesca, M. y Carlos Viesca Treviño. 2020. “Bioética y atención primaria de la salud”. *Gaceta CONBIOÉTICA: La bioética en la atención primaria de la salud*, IX (35); 3-7. Recuperado el 26 de noviembre 2024. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/615885/Gaceta_35_-_La_bioetica_en_la_Atencion Primaria de Salud.pdf
- Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica. 1986. México. Cámara de Diputados. *Diario Oficial de la Federación*. Última reforma publicada DOF 17-07-2018. Recuperado el 27 de febrero 2024. https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MPSAM_170718.pdf
- Ruiz de Chávez, M. H. y Alejandro del Valle Muñoz. 2011. “Hacia la institucionalización de la bioética en México: algunas reflexiones y pautas de acción”. *Gaceta CONBIOÉTICA: Infraestructura Bioética en México I* (2); 4-7. Recuperado el 26 de noviembre 2024. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/912783/Gaceta_Num_2_Infraestructura_bioetica_en_Mexico.pdf
- Secretaría de Salud de la Ciudad de México. 2024. “Hoy registramos oficialmente los primeros 9 Comités de Bioética en las Jurisdicciones Sanitarias [...]”. Facebook, 1 de agosto, 2024. <https://www.facebook.com/SSaludCdMx/posts/hoy-registramos-oficialmente-los-primeros-9-comit%C3%A9s-de-bio%C3%A9tica-en-las-jurisdicc/906033981556797/>
- Slowther A. 2007. “Ethics Consultation and Ethics Committees”. En *Principles of health care ethics*, editado por Ashcroft, R. E., Angus Dawson, Heather Draper y John McMillan. Wiley, 2da. ed. pp. 527-534.
- Slowther A. 2009. “Ethics Case Consultation in Primary Care: Contextual Challenges for Clinical Ethicists”. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 18: 397-405. <https://doi.org/10.1017/S0963180109090598>
- Solari, M., y Tatiana Escobar-Koch. 2010. “Relevance of primary care bioethics committees in public health ethical practice in the community: an experience in an area of extreme poverty in Santiago, Chile”. En *Public health ethics and practice*, editado por Peckham S. y Alisson Hann. Policy Press. Gran Bretaña. pp.83-100.
- Sorokin, P., Andrea Mariel Actis y Delia Outomuro. 2016. “Comités de ética asistencial: de los grandes dilemas a los nuevos desafíos”. *Revista Bioética* 24 (1): 91-97. Recuperado el 26 de noviembre 2024. https://www.redalyc.org/pdf/3615/361544715011_5.pdf
- Unesco. 2005. “Guía No. 1. Creación de comités de bioética”. Unesco, París, Francia. Recuperado el 26 de noviembre 2024. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000139309_spa

- Unesco. 2006. “Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos”. Unesco, París, Francia. Recuperado el 26 de noviembre 2024. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa
- Vignolo, J., Mariela Vacarezza, Cecilia Álvarez y Alicia Sosa. 2011. “Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud”. *Archivos de Medicina Interna* 33 (1): 7-11. Recuperado el 26 de noviembre 2024. <http://www.scielo.edu.uy/pdf/ami/v33n1/v33n1a03.pdf>
- Vuöri, H. 1984. “¿Qué es la Atención Primaria de Salud?”. *Atención Primaria* 1: 3-4.
- WHO y Unicef. 2018. A vision for primary health care in the 21st century. Towards universal health coverage and the Sustainable Development Goals. Geneva: World Health Organization and the United Nations Children’s Fund. Recuperado el 26 de noviembre 2024. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/328065/WHO-HIS-SDS-2018.15-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>



El derecho a la identidad de los niños nacidos de las técnicas de reproducción humana heterólogas en Argentina



The right to identity of children born from heterologous human reproduction techniques in Argentina



Paula Luciana Altamirano*

RESUMEN

El Código Civil y Comercial de la Nación Argentina, sancionado en el año 2015, incluyó una nueva forma de filiación: la derivada de las técnicas de reproducción humana asistida (TRHA). En el caso de la donación de gametos, el régimen jurídico colocó en conflicto el derecho a la identidad del niño y el derecho al anonimato del donante. La normativa generó una situación de desigualdad en el tratamiento de estos niños en relación con las otras dos formas de filiación (filiación por naturaleza y filiación por adopción), ya que en el caso de las TRHA se hace referencia al acceso a la información y no al derecho a la identidad, como se protege en esos dos regímenes filiales. En este trabajo de investigación se analizó el régimen jurídico aplicable a los niños provenientes de TRHA heterólogas; el derecho del niño a conocer su origen biológico y genético; la protección del derecho a la identidad; y el impacto de las nuevas tecnologías que permiten tener un libre acceso a datos genéticos, a fin de reflexionar sobre la conveniencia de una posible modificación legislativa en relación con el anonimato del donante de gametos.

Keywords

Donante de gametos, identidad, anonimato, reproducción asistida, filiación

Recibido: 30 de septiembre de 2024
Aceptado: 03 de marzo de 2025
Publicado: 28 de marzo de 2025

*Magíster en Bioética y abogada. Universidad Empresarial Siglo 21. Córdoba, Argentina. <https://orcid.org/0009-0000-5536-888X>. Correo electrónico: paulaaltamirano7@gmail.com
DOI: <https://doi.org/10.22201/pub.bioeticaunam.2024.1.28>

ABSTRACT

The Argentine Civil and Commercial Code, which came into effect in 2015, introduced a new form of affiliation stemming from assisted human reproduction techniques. In cases of gamete donation, the legal framework creates a conflict between the child's right to identity and the donor's right to anonymity. Moreover, the regulatory framework engenders an inequity in the treatment of these children in comparison to those who are affiliated through natural or adoptive processes. Specifically, the legislation refers to "access to information" for children born from assisted reproduction, rather than the protected "right to identity" granted in the other two forms of affiliation. This research study undertakes an analysis of the legal framework that is applicable to children born through heterologous assisted human reproduction. The child's right to know their biological and genetic origins is examined, and the impact of new technologies that enable free access to genetic data is considered. The analysis seeks to evaluate the necessity of a potential legislative modification concerning gamete donor anonymity.

Palabras clave

Gamete donor, Identity, Anonymity, Assisted reproduction, Filiation

INTRODUCCIÓN

Los avances tecnológicos en medicina reproductiva han posibilitado el desarrollo de diversas técnicas de reproducción humana asistida (TRHA) que han permitido que las familias que no pueden procrear de manera natural lo puedan hacer y así concretar su proyecto familiar. En Argentina, desde el año 2013, mediante la Ley 26.862 de Reproducción Médicamente Asistida y su respectivo decreto reglamentario, se permitió que se recurriera a las TRHA mediante la donación de gametos por un tercero, pero no reguló la cuestión de manera específica. Este vacío legal fue resuelto en algunos aspectos por el Código Civil y Comercial de la Nación (CCyC) en 2015; en los artículos 558 al 564 se regulan dichas técnicas y se crea una nueva forma de filiación: la filiación por TRHA, acompañando a las otras dos formas filiacionales ya existentes (filiación por naturaleza y la filiación adoptiva).

El nudo de la cuestión se centra en que en el art. 564 del CCyC, y concordantes, se colocan en conflicto dos derechos fundamentales: el derecho a la identidad de estos niños y el derecho al anonimato del donante de gametos. Con ello se coloca a estos niños en una evidente desventaja en relación con los demás que pertenecen a otras formas de filiación en tanto que existen normas protectorias del derecho a la identidad de los niños provenientes de la filiación por naturaleza y la filiación por adopción (como por ejemplo los arts. 595 y 596 del CCyC); lo cual no ocurre en el caso de los niños nacidos mediante donación de gametos donde sólo se protege el derecho al acceso a la información y sólo en los supuestos que habilita la norma. Pero más allá de la desigualdad jurídica, existen otros factores que nos llevan a reflexionar si es viable sostener el régimen de anonimato relativo del donante de gametos (arts.

563 y 564 del CCyC) teniendo en cuenta el impacto de las nuevas tecnologías en materia reproductiva que permiten el acceso irrestricto a bases privadas de datos genéticos y de ancestría, que ponen en jaque cualquier intento por sostener en el largo plazo el anonimato del donante de gametos.

LA IDENTIDAD

No existe unanimidad entre los autores sobre el concepto identidad, pero la mayoría entiende que constituye en un entramado complejo que determina al sujeto y que lo hace ser “él mismo” diferenciándose de los demás. Cada ser humano, además de ser diferente de los otros biológicamente, también lo es en su historia personal desde que nace hasta su muerte. Fernández Sessarego (1992) define la identidad partiendo del supuesto de que constituye una unidad que conlleva un entramado complejo de elementos y múltiples aspectos que se vinculan entre sí. Indica que esos elementos pueden ser de carácter espiritual, psicológico, religioso, cultural, político o ideológico, entre otros. Para este autor “estos múltiples elementos son los que, en conjunto, globalmente, caracterizan y perfilan el ser ‘uno mismo’, el ser diferente a los otros” (Fernández Sessarego 1992, 15). Sostiene además que “[...] la vida, la libertad y la identidad conforman una trilogía de intereses que podemos calificar como esenciales. Por ello, merecen una privilegiada y eficaz tutela jurídica” (Fernández Sessarego 1992, 22).

Es por ello que éste y otros autores distinguen en la identidad como concepto dos clases de elementos: los elementos estáticos y los elementos dinámicos. Para este autor (1997) la identidad de la persona no se agota con la información referida a los aspectos que hacen a la faz estática, sino que ella debe incluir el conjunto de atributos y cualidades que definen la personalidad de cada sujeto. Por una parte, están aquellos que permanecen estables a lo largo de la vida del sujeto —o, al menos, es muy poco probable que varíen—. Estos elementos, que incluyen la composición genética, el sexo y el nombre, conforman

lo que se conoce como “identidad estática”. Por otro lado están los elementos que cambian constantemente en una persona, por ejemplo: sus opiniones o sus preferencias, elementos psicológicos que están ligados a la educación y al entorno cultural del sujeto, y conforman su “identidad dinámica” (Fernández Sessarego 1997).

Zannoni (1998) también hace referencia a que, dentro de la dimensión biológica de la identidad personal, existen dos facetas: “la genética y la filiatori”. Por su parte, Goldschmidt (1996) expresa que la identidad es “aquello que constituye la propia personalidad, haciendo al sujeto único e irreplicable”, y enfatiza que “cada hombre, en virtud de su identidad reclama el respeto por su unicidad, a fin de poder personalizarse en un régimen humanista y tolerante, concediéndose a cada individuo la esfera necesaria para desarrollar su personalidad en libertad” (Goldschmidt 1996, 417). Desde el punto de vista jurídico, la Corte Interamericana de Justicia, en el fallo *Fornerón e hija vs. Argentina* (Corte Interamericana de Derechos Humanos, Sentencia de 27 de abril de 2012), definió la identidad en un sentido más abarcativo y reconoció el derecho a la identidad al definirla como “el conjunto de atributos y características que permiten la individualización de la persona en sociedad”. Y, en tal sentido, comprende varios otros derechos según el sujeto de derechos de que se trate y las circunstancias del caso.

La identidad personal está íntimamente ligada a la persona en su individualidad específica y vida privada, sustentadas ambas en una experiencia histórica y biológica, así como en la forma en que se relaciona dicho individuo con los demás a través del desarrollo de vínculos en el plano familiar y social. También se ha definido este concepto en la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (Unesco, 2003) que reza: “Cada individuo posee una configuración genética característica. Sin embargo, la identidad de una persona no debería reducirse a sus rasgos genéticos, pues en ella influyen complejos factores educativos, ambientales y

personales, así como los lazos afectivos, sociales, espirituales y culturales de esa persona con otros seres humanos, y conlleva además una dimensión de libertad” (art. 3). De lo expresado se puede apreciar que la identidad no se reduce a los simples datos genéticos de una persona, sino a un entramado de aspectos que hacen que esa persona sea ella misma y no otra, es decir aquello que la distingue de los demás sujetos. Plácido (2003, 16) afirma que el derecho a la identidad personal “supone para cada individuo el acceso concreto y cierto al conocimiento de su origen biológico con independencia de su filiación”; definición que resulta de gran utilidad para este trabajo de investigación, ya que el niño proveniente de la donación de gametos en Argentina no tiene ningún tipo de vínculo jurídico filiatorio con el donante. Sin embargo, esto no significa que el niño carezca de deseos o interés por conocer no sólo que ha sido concebido mediante la ayuda de un donante de gametos, sino además saber quién ha sido la persona que le ha brindado su bien más preciado: la vida.

Por otro lado, hay autores que encuentran en la identidad personal un fundamento de tipo axiológico. Junyent Bas de Sandoval (2016) sostiene que la identidad personal expone valores ineludibles en los cuales se fundamenta el derecho a la identidad personal, tales como: verdad, dignidad, libertad, igualdad. El concepto de dignidad humana encuentra fundamento en el respeto que se merece toda persona por el hecho de ser persona humana en su condición de tal, constituyendo un valor supremo en el que encuentran asidero los demás derechos. El CCyC en su art.15 establece que “la persona humana es inviolable y en cualquier circunstancia tiene derecho al reconocimiento y respeto de su dignidad”. La verdad como elemento de la identidad se erige como un elemento fundante de la personalidad del sujeto, de allí la importancia de que la misma se construya sobre datos reales, certeros y precisos. La libertad entendida como la posibilidad de construir su propia identidad sin ningún tipo de injerencias, alteraciones

o arbitrariedades; de allí la importancia de que la persona nacida de donantes de gametos tenga plena libertad de conocer todos los datos necesarios para la construcción de su identidad tanto dinámica como estática.

Ciruzzi (2013, 8) explica que:

[...] los niños nacidos por técnicas de reproducción asistida tienen un doble bagaje identitario: su identidad familiar, individual, cultural está dada por la familia en la cual se inserta y por las características personalísimas de la mujer que acudió a estas técnicas («nurture»). Su identidad biológica («nature») está constituida por su madre biológica y por el hombre que donó su esperma. Y es esta porción de identidad la cual entra en conflicto con el derecho a la intimidad del donante. Y es la necesidad de encontrar un fiel en la balanza que nos permita armonizar ambos derechos el objetivo que nos ha convocado.

EL DERECHO A LA IDENTIDAD Y SU RÉGIMEN PROTECTORIO

El art. 564 del CCyC y concordantes colocan en conflicto dos aspectos: la posibilidad del niño de conocer sus orígenes vulnerando su derecho a la identidad, con el derecho del donante a mantenerse bajo el anonimato. Ello se debe a que, en Argentina, por regla, se ha adoptado un sistema de anonimato relativo en el que los datos del donante se mantienen sin revelarse, y sólo se podrá revelar información relativa al donante en los casos que la norma autoriza (art. 564, incisos a y b); es decir, sólo en los supuestos de excepción. Así, en Argentina, por el momento, la donación anónima es la regla y representa la mayoría de los casos ya que existen muy pocos centros de fertilidad (tan sólo dos establecimientos) que ofrecen el Programa de Identidad Abierta (PIA) donde sí se puede acceder a los datos del donante, como se explicará en los próximos apartados.

Habiendo realizado una aproximación al concepto de identidad, cabe indagar sobre el contenido del derecho a la identidad. Al reflexionar sobre ello surgen dos interrogantes: ¿el derecho a la identidad es sinónimo del derecho a conocer los orígenes biológicos?, ¿cuál de ellos es el que se encuentra vulnerado en el art. 564 del CCyC? En cuanto a la primera pregunta se puede afirmar que ambos conceptos son diferentes. El derecho a conocer el origen genético tiene su fundamento en poder acceder a toda información relativa a los progenitores, por lo que comprende conocer la historia familiar desde una faz biológica; incluyendo aspectos relativos a la ascendencia, datos relativos a enfermedades hereditarias y cualquier otro dato que sea relevante para la salud de la persona. En cambio, el derecho a la identidad es más abarcativo, constituye un derecho fundamental y comprende el derecho a conocer el origen biológico. Éste representa la posibilidad de conocer de manera integral la historia personal, familiar y biológica, por lo que comprende el acceso a información relativa a aspectos biológicos, genéticos, sociales, afectivos y culturales, entre otros.

Pero también surge otro interrogante: ¿el origen biológico es sinónimo de origen genético? El origen genético se centra en la información genética de una persona, como su ADN y las características hereditarias que puede transmitir a su descendencia. En respuesta a esta cuestión se puede afirmar que el derecho a conocer el origen biológico incluye, además, el conocimiento de los datos genéticos que conjuntamente con otros aspectos tales como el nombre o los caracteres físicos, forman parte de una de las facetas de la identidad (aspectos estáticos de la misma).

Ahora, como respuesta al segundo interrogante planteado, con una normativa de esta naturaleza se estarían vulnerando ambos aspectos (el origen biológico y el origen genético). El derecho a conocer los orígenes biológicos incluiría la posibilidad de que el niño sepa que ha sido concebido con la ayuda del donante de gametos y ello no siempre

sucede, debido a que no existe obligatoriedad (al menos de carácter jurídico) para que los padres comuniquen que sus hijos han sido concebidos con la ayuda del donante. A su vez, si tuvo la suerte de ser informado sobre su origen biológico por sus padres, no podrá acceder a todos los datos relativos a su origen genético si así lo deseara, y sólo podrá hacerlo cuando se trate de datos no identificatorios (art. 564, inciso a) o si se trata de datos identificatorios (art. 564, inciso b) únicamente si un juez autoriza bajo ciertas circunstancias que describe la norma por vía de excepción.

Cabe aclarar que el derecho a la identidad no es cualquier derecho que merece protección. De hecho, se encuentra totalmente diferenciado de otros derechos, tales como el derecho al honor, a la imagen, a la intimidad; es decir, tiene su propia entidad y regulación, no sólo hay un reconocimiento en la normativa nacional, sino en el plano supranacional. La defensa del derecho a la identidad en el plano nacional tiene sus orígenes anteriores a la sanción de la Constitución Nacional de la República Argentina (1994). Quienes consideraron la identidad como un derecho autónomo lo encuadraron entre las prerrogativas implícitas previstas en el art. 33 de la Constitución Nacional (CN). Con la reforma de 1994, fue expresamente consagrado como uno de los derechos fundamentales del hombre (art. 75, incisos 17 y 19 de la CN). Cabe mencionar además el art. 75, inciso 22, que incorpora tratados internacionales de derechos humanos que protegen el derecho a la identidad de los niños, niñas y adolescentes, como la Convención sobre los Derechos del Niño (ONU, 1989). Por otro lado, la Corte Interamericana de Derechos Humanos ha expresado que el derecho a la identidad puede ser conceptualizado, en general, como el “conjunto de atributos y características que permiten la individualización de la persona en sociedad y en tal sentido, comprende varios otros derechos según el sujeto de derechos de que se trate y las circunstancias del caso” (Corte Interamericana de Derechos Humanos, Caso Gelman vs. Uruguay. Sentencia del 24/2/11; número 122).

El reconocimiento del derecho a conocer los orígenes biológicos en el plano internacional tiene su fundamento en la mencionada Convención sobre los Derechos del Niño de 1989. Desde el preámbulo de dicho instrumento se declara la necesidad de proporcionar al niño una protección especial y, además, se establece que “el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidado especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento”. De forma conjunta, los arts. 6, 7, 8 y 18 de dicha Convención reconocen la protección del derecho a la identidad. Cabe destacar el texto de estos artículos que tienen especial relevancia: “El niño será inscripto inmediatamente después de su nacimiento y tendrá derecho desde que nace a un nombre, a adquirir una nacionalidad y en la medida de lo posible a conocer a sus padres y ser cuidados por ellos...” (art. 7). “Los Estados Partes se comprometen a respetar el derecho del niño a preservar su identidad, incluidos la nacionalidad, el nombre y las relaciones familiares de conformidad con la ley sin injerencias ilícitas” (art. 8, apartado 1). “Cuando un niño sea privado ilegalmente de algunos de los elementos de su identidad o de todos ellos, los Estados Partes deberán prestar la asistencia y protección apropiadas con miras a restablecer rápidamente su identidad” (art. 8, apartado 2). El art. 18 establece que la obligación de la crianza y el desarrollo del niño recaen en los padres, y que su preocupación fundamental será el interés superior del niño (ONU, 1989).

Este instrumento internacional resalta que “todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos”, deberán tener “una consideración primordial al interés superior del niño” (ONU, 1989). Es decir que, cuando haya alguna diferencia o conflicto de derechos, es el interés superior del niño el que debe prevalecer, de allí que este derecho debe ser respetado con el mismo alcance cuando se trate de niños nacidos de la donación de gametos. A su vez, el CCyC, al regular los derechos y actos

personalísimos, si bien no especifica su alcance, menciona de manera expresa la identidad como una manifestación de la dignidad personal (art. 52).

En materia de defensa de los derechos de la niñez, la Ley 26.061 (Ley de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes) establece el derecho a la identidad como un derecho humano fundamental que se considera de carácter transversal a todos los demás derechos. En su art. 11 establece que: “Las niñas, niños y adolescentes tienen derecho a un nombre, a una nacionalidad, a su lengua de origen, al conocimiento de quiénes son sus padres, a la preservación de sus relaciones familiares de conformidad con la ley, a la cultura de su lugar de origen y a preservar su identidad e idiosincrasia”. El art. 28 de la mencionada ley establece el principio de igualdad y no discriminación especificando que “las disposiciones de esta ley se aplicarán por igual a todas las niñas, niños y adolescentes, sin discriminación alguna fundada en motivos raciales, de sexo, color, edad, idioma, religión, creencias, opinión política, cultura, posición económica, origen social o étnico, capacidades especiales, salud, apariencia física o impedimento físico, de salud, el nacimiento o cualquier otra condición del niño o de sus padres o de sus representantes legales” (Ley 26.061).

La Ley 27.611 de atención y cuidado integral de la salud durante el embarazo y la primera infancia, sancionada en el año 2020, dedica el capítulo III a la protección del derecho a la identidad de los niños, y a la inscripción e identificación inmediata de recién nacidas y nacidos, de conformidad con los arts. 11, 12 y 13 de la Ley 26.061, de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes. Cabe mencionar la Ley 25.457 que crea la Comisión Nacional por el Derecho a la Identidad (Conadi) que funciona en el ámbito del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, que establece (art. 1, inciso a) que tiene por objeto “coadyuvar en el cumplimiento del compromiso asumido por el

Estado nacional al ratificar la Convención sobre los Derechos del Niño —Ley 23.849—, con rango constitucional desde 1994, en lo atinente al derecho a la identidad” (art. 1, inciso a); y que está facultada para “intervenir en toda situación en que se vea lesionado el derecho a la identidad de un menor” (art. 1, inciso c).

Si bien se puede decir que Argentina tiene todo un marco protectorio en pos de tutelar a los más vulnerables, se pueden detectar además ciertas contradicciones cuando se trata de la protección del derecho a la identidad de estos niños. Ejemplo de ello es el esfuerzo realizado por la Conadi y por la actual Dirección Nacional de Atención a Grupos en Situación de Vulnerabilidad, dependiente de la Subsecretaría de Protección de Derechos Humanos de la Secretaría de Derechos Humanos del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, en pos de garantizar el acceso de los datos genéticos de aquellos niños que fueron sustraídos en el contexto de la dictadura militar. Incluso se creó un Banco de Datos genéticos por la Conadi con el objetivo de garantizar que los niños sustraídos en la época de la dictadura puedan acceder a los datos genéticos y reencontrarse con su familia de origen. Es decir, se ha puesto un andamiaje jurídico y político en función de garantizar la identidad de esos niños en esos casos, sin tomar en consideración que los niños de las TRHA heterólogas merecen la misma tutela, y es el propio Estado con su normativa quien ha decidido vulnerar el derecho a su identidad. Por otro lado, hoy, a 10 años de la sanción del CCyC, no contamos con un banco único de gametos que garantice el acceso y la incolumidad de los datos genéticos de los niños nacidos de las TRHA heterólogas. Por ende, cuando se trata de niños, niñas y adolescentes, la normativa siempre indica que se debe priorizar el interés superior del niño y que el principio de igualdad y no discriminación debe primar sin importar qué tipo de filiación tengan, dotando de protección a los niños en su conjunto en lo que respecta a la defensa de la identidad de los niños, niñas y adolescentes.

EL ACOTADO “DERECHO AL ACCESO A LA INFORMACIÓN” DE LAS PERSONAS NACIDAS MEDIANTE DONACIÓN DE GAMETOS

En el caso de las TRHA heterólogas el CCyC, en los arts. 563 y 564, no se refiere al derecho a la identidad de estos niños, sino al “derecho al acceso a la información”, a diferencia de los otros tipos filiatorios (filiación por naturaleza y por adopción) donde existen normas que protegen el derecho a la identidad. Entonces, cabe preguntarnos ¿por qué el legislador ha realizado tal distinción colocando a estos niños en situación de desigualdad?

De los arts. 563 y 564 del CCyC surgen, entonces, tres aspectos que se refieren a este derecho al acceso a la información: a) derecho a saber que se ha nacido del uso de las TRHA con material de un tercero; b) derecho a obtener información no identificatoria del donante (datos genéticos o de salud sobre el donante); y c) derecho a obtener información identificatoria del donante (nombre, apellido y datos que permiten individualizar al donante) que sólo podrá ser revelada mediante autorización judicial previa.

El punto a) se relaciona de forma directa con la familia a la que pertenece el niño y al deseo de esos padres de revelar al niño su origen. Muchas veces la vulneración no viene de la mano de la ley, sino de la propia voluntad de los padres de no compartir con los niños esa información por diferentes razones, tales como: miedo a que se quiebre la relación padre-hijo; temor a que se genere desconfianza en el seno de la familia; miedo a tener que compartir información sobre alguna patología médica relativa a la imposibilidad de concebir, entre otras razones. La norma no impone de forma imperativa que los padres deban comunicar a los niños respecto de su origen genético, como sí lo hace nuestra ley en otros casos (tales como en la filiación adoptiva), como se describe en los siguientes apartados de este trabajo de investigación.

Respecto a la información no identificatoria del donante (art. 564, inciso a), la persona podrá recurrir de forma directa al centro de salud y solicitar los datos médicos o sanitarios del donante. Por ende, dicha información puede ser solicitada al centro interviniente por él a cualquier edad, e inclusive puede ser solicitada por terceros, como podrían ser los médicos; en este caso se accede a esa información sin requerir de intervención judicial. Respecto de los datos identificatorios del donante (art. 564, inciso b) la norma contiene más limitaciones. Se procede por vía judicial y siempre que existan razones debidamente fundadas para dicha petición, que deberán ser analizadas por el juez en el caso concreto y por el procedimiento más breve que prevea la ley local, a los fines de que éste decida si es procedente o no levantar el anonimato del donante de gametos.

De la norma se desprende que no existe una privación absoluta de acceder a la información, ya que a partir de que el niño cumple 13 años puede acceder a esta vía de excepción, porque se presume que a esa edad ya cuenta con la madurez suficiente. Sin embargo, se detecta una clara restricción de tipo legal, ya que coloca a estos niños en desventaja en cuanto al ejercicio de este derecho con relación a otros niños; como por ejemplo en relación con los niños que fueron gestados en virtud de donantes de un programa de identidad abierta (PIA) quienes sí pueden acceder de manera sencilla a los datos identificatorios de sus donantes a sus 18 años, sin necesidad de un proceso judicial. También enfrentan una desventaja en relación con el pleno ejercicio del derecho a la identidad del que sí gozan los niños provenientes de la filiación por naturaleza y los de filiación por adopción, para quienes este derecho se encuentra garantizado de manera integral.

Por otro lado, la norma no indica cuáles serían las razones debidamente fundadas sujetas a consideración judicial relativas al inciso c) derecho a obtener información identificatoria del donante mediante autorización judicial previa, que deben acreditarse para que el juez dé lugar a la petición. Al no especi-

arse cuáles serían esos posibles motivos —entre los cuales seguramente no se contemplan motivos emocionales o psicológicos, o simplemente la voluntad de cada persona de conocer su realidad biológica—, se produciría una vulneración también del derecho al acceso a la información que la misma norma habilita, como así también al derecho a la identidad de esos niños.

Además, ¿qué sucedería si el juez ha denegado la petición aduciendo que no se han podido acreditar esos justos motivos fundados? Desde el plano jurídico, queda la posibilidad de la vía recursiva de la sentencia, la cual no nos garantiza la efectividad del goce de dicho derecho al acceso a la información ni mucho menos el derecho a la identidad.

La norma también establece que el juez será quien dará curso a su pedido por medio del “procedimiento más breve que prevea la ley local” (Código Civil y Comercial de la Nación Argentina 2015). Es decir, no sólo queda a criterio del juez decidir si dará o no lugar a la revelación de esa información; además, debe sortear los efectos del “procedimiento local más breve”.

Teniendo en cuenta la celeridad con la que en Argentina se expiden los tribunales, podría verse afectado no sólo el derecho a la identidad del niño, sino también su derecho a la salud, si el establecimiento o centro de salud no brinda la información relativa a datos médicos del donante con la celeridad que se requiere o directamente deniega el pedido cualquiera sea la causa (en los casos de petición habilitado por el inciso a). Tampoco se puede dejar de mencionar el hecho de que se deja a discrecionalidad de un centro asistencial (persona jurídica privada) la facultad de decidir sobre datos que son relevantes para la salud del niño, como así también en el caso del inciso c) se deja a criterio de una sola persona (el juez) decidir sobre algo tan trascendental como es el sopesar aspectos que se relacionan de manera directa con el derecho a la identidad de estos niños.

ALGUNAS DIFERENCIAS ENTRE LOS DISTINTOS REGÍMENES DE FILIACIÓN EN ARGENTINA

El CCyC regula la filiación en el Título V del Libro II (“Filiación”), donde establece que la filiación puede tener lugar por naturaleza, técnicas de reproducción humana asistida y adopción (art. 558). En el mismo artículo, dispone que además “la filiación por adopción plena, por naturaleza o por técnicas de reproducción humana asistida, matrimonial y extramatrimonial, surten los mismos efectos”, es decir coloca a todos los niños en igualdad ante de la ley y establece que ninguna persona puede tener más de dos vínculos filiales, cualquiera sea la naturaleza de la filiación. Sin embargo, en algunos casos se ha reconocido la triple filiación para respetar la realidad de los niños.

Hoy, tanto los hijos matrimoniales como extramatrimoniales (independientemente de si son naturales o concebidos por las TRHA) y los adoptivos plenos, son iguales ante la ley. Sin embargo, esa igualdad es relativa y no funciona para todos por igual, por lo que al analizar la normativa vigente en los casos de las TRHA, nos hace reflexionar sobre si efectivamente en los tres tipos filiatorios (por naturaleza, por adopción y por las TRHA) se respetan esos postulados que han sido consagrados por la Constitución Nacional; más aún cuando las intenciones del legislador han sido casualmente eliminar todo tipo de distinción o categorización en los hijos en las últimas reformas previas al dictado del CCyC. Si analizamos las dos normas en cuestión (art. 596 relativo a la adopción y el art. 563 relativo a los niños nacidos mediante las TRHA) se aprecian claramente las diferencias y la desigualdad en el tratamiento de un mismo derecho: el derecho a la identidad.

En el caso de la adopción, el art. 596 hace referencia al derecho a conocer los orígenes, y dispone que “el adoptado con edad y grado de madurez suficiente tiene derecho a conocer los datos relativos a su origen y puede acceder, cuando lo requiera, al

expediente judicial y administrativo en el que se tramitó su adopción y a otra información que conste en registros judiciales o administrativos”. Además, en otros de los párrafos de la norma, se dispone que “el expediente judicial y administrativo debe contener la mayor cantidad de datos posibles de la identidad del niño y de su familia de origen, incluidos los relativos a enfermedades transmisibles” (art. 596). Es decir, la norma resalta la importancia de que se preserve “la mayor cantidad de datos relativos al origen del menor” a diferencia del supuesto contemplado por la norma en el caso de los niños provenientes de las TRHA heterólogas donde ese deber no resulta del todo claro en la norma.

Existe una diferencia entre los derechos a conocer los orígenes por parte de la TRHA heterólogas y la adopción, debido a que en las TRHA se debe respetar el derecho a la confidencialidad de la persona que dona el material genético por regla y sólo le queda al menor por vía de excepción poder acceder a datos identificatorios y no identificatorios. En cambio, en el caso de la adopción, el acceso es más amplio debido a que se tiene derecho a conocer el origen familiar, su historia, qué sucedió con su familia de origen, si pudo compartir con sus familiares consanguíneos, qué sucedió durante este tiempo, por qué y cómo llegó a la adopción, entre otros aspectos (Ciruzzi 2013).

Otra diferencia radica en que en las TRHA heterólogas la norma no prescribe de forma obligatoria que los padres comuniquen a los niños la forma en la que han sido concebidos; a diferencia de lo dispuesto en el caso de la adopción donde el art. 596 hace expresa mención al derecho del niño a conocer sus orígenes y especifica que “los adoptantes deben comprometerse expresamente a hacer conocer sus orígenes al adoptado, quedando constancia de esa declaración en el expediente” (párrafo 4).

El art. 563 del CCyC establece que “la información relativa a que la persona ha nacido por el uso de técnica de reproducción humana asistida con game-

tos de un tercero debe constar en el correspondiente «legajo base» para la inscripción del nacimiento” y se emite el certificado o partida de nacimiento donde también debe constar que ha nacido por medio de las TRHA heterólogas. Esta norma merece al menos un breve análisis, atento a que si bien el CCyC promueve y protege a la persona que proviene de las TRHA heterólogas, el control estatal del compromiso que deberían prestar los padres al firmar el consentimiento informado, en el segundo caso, es bastante frágil.

En el instituto de la adopción se tramita un proceso judicial para que quede plasmada esa filiación; en cambio en las TRHA queda plasmado únicamente en un instrumento que integra un proceso de tipo administrativo, es decir en un mero legajo base. Sin duda esta cuestión no es menor, ya que además de tener que probar que es necesario acceder a esos datos por cuestiones de salud en el primer inciso de la norma (art. 564, inciso a), se le impone la carga al centro de salud (que es una persona jurídica privada) de documentar y registrar información que es trascendental para el goce de un derecho personalísimo, responsabilidad que debería recaer en manos del Estado como garante principal de goce y disfrute de los derechos de las personas.

LA VOLUNTAD PROCREACIONAL COMO EL EJE CENTRAL EN LAS TRHA

Para comprender cómo funciona esta nueva forma de filiación, resulta necesario además analizar su eje principal: la voluntad procreacional. En un concepto tradicional se puede afirmar que el vínculo entre madre, padre e hijos es aquél que origina las figuras jurídicas denominadas maternidad y paternidad. Pero en la actualidad, tras el desarrollo incesante de la medicina reproductiva y los cambios sociales y legislativos, se ha pasado del concepto de familia tradicional formada por un hombre y una mujer, hacia un concepto de familia más amplio.

La sanción de la Ley de matrimonio igualitario (Ley 26.618) en el año 2010 y la Ley de identidad de género (Ley 26.743) en el año 2012, han coadyuvado a un cambio cultural que nos ha llevado a considerar una multiplicidad de formatos de familia, hasta incluir en el concepto de familia a las familias monoparentales. El Código Civil Vélez Sarsfield (régimen jurídico anterior al actual CCyC) se basaba en un sistema de filiación donde, en la determinación del vínculo, existía una concordancia entre lo biológico y lo jurídico; criterio que ha sufrido una notable modificación tras la sanción del CCyC con el surgimiento de esta tercera fuente filial que tiene sus propias reglas y características, y que tiene como centro la denominada voluntad procreacional.

La voluntad procreacional se fundamenta en el amor y el deseo de quien/es tienen la intención de ser padres y constituye el eje fundamental de esta nueva forma de filiación. Para Gil Domínguez (2015) la voluntad procreacional es desear tener una hija o un hijo a partir del amor filial surgido de la constitución subjetiva de la persona, lo cual es un derecho humano y fundamental. Entonces, se constituye como el elemento volitivo de quien está comprometido a asumir los derechos y obligaciones que surgen de esa relación paternofilial, sin perjuicio de la existencia de componentes genéticos propios de los que integran el proyecto parental o ajenos pertenecientes a donantes.

En el caso de la TRHA, la voluntad procreacional no sólo tiene ese elemento volitivo, sino que además esa voluntad debe plasmarse en un consentimiento informado conforme al procedimiento previsto por ley, donde la pareja o persona ratifica ese deseo de querer ser padre bajo esta modalidad de gestación (arts. 560, 561 y 562 del CCyC). Entonces, en este tipo de filiación, los hijos concebidos mediante las TRHA serán hijos de quienes hayan prestado su consentimiento libre, informado y previo sin tener en cuenta la persona que haya aportado el material genético (art. 569 del CCyC). También

es importante destacar que el art. 588 de dicho Código establece que “la falta de vínculo genético no puede invocarse para impugnar la maternidad, si ha mediado consentimiento previo, informado y libre”.

LA IMPORTANCIA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN LAS TRHA HETERÓLOGAS

Cuando el art. 562 del CCyC hace referencia al consentimiento informado (CI) en las TRHA, expresa que debe ser “previo, informado y libre en los términos de los arts. 560 y 561 del CCyC. Del texto de dichas normas se pueden extraer los siguientes aspectos: 1) que el centro de salud que interviene está obligado a recabar el CI de las personas que se sometan a las TRHA; 2) que el consentimiento debe ser previo, libre e informado; 3) que este CI por su especificidad queda sujeto a disposiciones especiales que lo rigen; 4) que el consentimiento debe ser protocolizado ante escribano público o certificación ante la autoridad sanitaria correspondiente a la jurisdicción, con inscripción en el Registro Civil cuando el niño nace.

En relación con el CI, cabe aclarar que aquel que firman los donantes de gametos en las instituciones es diferente del que firman las personas que desean ser padres. Por ende, se pueden identificar dos tipos de consentimientos: el de la persona que se va a someter a dichas técnicas para la implantación de los gametos; y el que firma la persona donante de gametos en el establecimiento destinado a tal efecto. Mientras que el de los donantes de gametos se focaliza en cuestiones netamente médicas, el de quien se somete a las técnicas contiene la voluntad procreacional donde se plasma el carácter filiatorio.

En lo que respecta al CI del donante de gametos, Basset (2015) expresa que deberá contener una autorización del sujeto para que esos gametos puedan ser empleados con fines reproductivos o en investigación; y si se trata de una donante femenina (ovo-

citos), el consentimiento además deberá contener la información requerida por el art. 59 del CCyC para los actos médicos. Pero, en ambos supuestos, además deberá incluirse lo dispuesto por el art. 564 del CCyC relativo al derecho de los niños a acceder al conocimiento de los datos del donante. Si bien en Argentina no existe un formulario-base de CI para la donación de gametos, las clínicas de fertilidad utilizan uno que plasma los consensos bioéticos respecto a la modalidad adecuada de conducir las intervenciones biomédicas.

En Argentina, el CI para las TRHA debe renovarse cada vez que se procede a la utilización de gametos o embriones (art. 560 del CCyC) y además puede ser libremente revocado mientras no se haya producido la concepción en la persona o la implantación del embrión (art. 561) de conformidad con lo dispuesto por el art. 7 de la Ley 26.862 en igual sentido. Cabe aclarar que la revocación puede realizarse en cualquier momento si se trata de una técnica de baja complejidad; pero si se trata de una de alta complejidad podrá revocarse hasta antes de la implantación (transferencia) del embrión en la persona. El CI se erige entonces como instrumento que tiene el fin primordial de brindar información tanto a los donantes como a los receptores de gametos respecto de los riesgos, responsabilidades y obligaciones que se generan.

EL DONANTE DE GAMETOS EN ARGENTINA

Para poder comprender la otra cara de la problemática, resulta necesario indagar sobre la figura del donante de gametos. El donante es la persona que deposita su semen u ovocitos en un banco y/o centro para su almacenamiento y posterior utilización con el fin de inseminar o hacer tratamientos de fertilización *in vitro* en una paciente receptora, diferente a su pareja sexual. Tras la sanción del CCyC en el año 2015, se incorporó la figura del donante de gametos. La donación de gametos forma parte de la Ley de Acceso integral a los procedimientos y técnicas

médico-asistenciales de reproducción médicamente asistida (Ley 26.862) y la ley, en este caso, indica que los gametos deberán provenir exclusivamente de los bancos de gametos debidamente inscritos en el Registro Federal de Establecimientos de Salud (Refes), es decir, no se pueden donar en cualquier institución, sólo en las que se encuentren habilitadas para tal efecto.

Es importante destacar que existen diferentes tipos de donantes: 1) el donante anónimo, cuya identidad es desconocida para quien será el receptor de los gametos u ovocitos, y para la descendencia que se generará de ellos; 2) el donante conocido o no anónimo que es quien proporciona el paciente; y 3) el donante que se encuentra bajo el programa de identidad abierta (PIA) que permite el acceso a la información relativa a los datos identificatorios del donante. En el PIA el donante indica no tener ningún tipo de objeción en que se conozca su identidad y brinda la posibilidad a las personas que ya cuenten con 18 años de solicitar información relativa a los datos identificatorios del donante sin necesidad de un proceso judicial. En la actualidad existen tan sólo dos bancos de gametos que funcionan con un PIA: *Cryobank* y *Reprobank*, lo que causa que la gran mayoría de donantes del país lo haga bajo el sistema del anonimato del donante por la escasez de instituciones que ofrecen este tipo de programas. No debe confundirse al donante conocido con el donante de identidad abierta. En el caso del donante conocido se trata de una persona que es conocida por la persona/pareja por algún tipo de vínculo de amistad o son allegados, y entre ellos firman un acuerdo de manera directa donde voluntariamente ambos acceden a dicha práctica y el centro de fertilidad funciona sólo como un nexo que posibilita la gestación. En cambio, el donante de identidad abierta pertenece a un programa especial que cuenta con características específicas donde su identidad permanece anónima para quien recibe los gametos, y permite sólo a la persona gestada la posibilidad de acceder a toda la información relativa al donante cuando haya cumplido la mayoría de edad.

Es así que en Argentina, para que un niño pueda acceder a los datos relativos a su donante, sus padres deben haber elegido el programa PIA, que le garantiza la posibilidad de que a sus 18 años pueda solicitar a la institución la información relativa al donante, fotografías de éste, acceso a un informe psicológico y, en algunas oportunidades, a misivas redactadas por los donantes indicando las razones que los llevaron a donar gametos. Esta situación no resulta de esa manera tan sencilla cuando el niño proviene de un donante anónimo de gametos, donde para solicitar información relativa al donante sólo podrá hacerlo en los casos que prevé la ley (art. 564 del CCyC, incisos a y b). Éste es un claro ejemplo de la desigualdad en la que se encuentran los niños que han sido gestados con ayuda de donantes de gametos y que repercute, sin duda, en la conformación de los datos que forman su identidad como persona.

EL ANONIMATO DEL DONANTE

Se planteó la colisión existente entre el derecho del niño a su identidad y el derecho del donante de gametos a que se le respete su anonimato para garantizar su derecho a la privacidad. Bidart Campos (1995) diferencia el concepto de intimidad del de privacidad; define la intimidad como la parte de “la esfera personal que está exenta del conocimiento generalizado” del tercero; en cambio, considera la privacidad como una “posibilidad irrestricta de realizar acciones privadas (que no dañen a otros) que se cumplan a la vista de los demás y que sean conocidas por éstos”. El derecho de anonimato hace referencia al derecho de una persona a mantener su identidad oculta o protegida, evitando revelar su nombre o datos personales a otros. Sin embargo, esta protección no es de carácter absoluto, y puede estar sujeta a limitaciones o restricciones.

En lo que respecta al tema de este trabajo de investigación, se entiende que el anonimato del donante viene de la mano del derecho a la intimidad y al de la privacidad, ya que esos derechos cuentan con protección especial dentro del ordenamiento

jurídico argentino. En virtud de lo que establece la Constitución Nacional Argentina respecto de la vida privada de los hombres, el art. 19 reza: "las acciones privadas de los hombres que de ningún modo ofendan al orden y a la moral pública, ni perjudiquen a un tercero, están sólo reservadas a Dios, y exentas de la autoridad de los magistrados. Ningún habitante de la Nación será obligado a hacer lo que no manda la ley, ni privado de lo que ella no prohíbe". Pero más allá del debate sobre si el Estado puede inmiscuirse o no en esas cuestiones del ámbito privado de las personas o cuáles serían los límites para inmiscuirse, lo que se intenta recalcar es que el Estado ya ha decidido por medio de su normativa regular la procreación por TRHA bajo el sistema de un donante de gametos anónimo por regla. Si bien no es facultad del Estado imponer a las personas de qué manera deben realizar su proyecto de vida (por ejemplo, formar una familia), sí es facultad del Estado controlar que los derechos de terceros se encuentren protegidos o resguardados bajo su normativa.

Si se le concede al Estado la facultad de poder regular en cuestiones relativas al ámbito privado (como lo es el hecho de donar gametos) no quiere decir que se esté renunciando al derecho a la privacidad, sino que se está ejerciendo ese derecho; porque al realizarlo estamos firmando un CI donde quien entrega sus gametos lo hace de forma deliberada. Nadie se encuentra obligado a donar gametos, pero si lo hace, debe hacerlo de modo tal que los derechos de terceros no se encuentren perjudicados por dicho accionar. Y es aquí donde está el punto en conflicto; en que si bien es una decisión de política de Estado regular de qué manera y bajo qué parámetros se protege legalmente al dador de gametos (bajo la forma del anonimato relativo), esa protección no debe perjudicar a terceros. Sobre este punto existe un acalorado debate, ya que habrá quienes sostengan que la política de mantenimiento del anonimato resulta adecuada para proteger un derecho en desmedro de otro; y quienes sostengan que no existe sustento o razón alguna para seguir mante-

niendo el anonimato del donante en un contexto tan cambiante.

Los argumentos han sido variados y los Estados se han visto en la necesidad de adecuar su legislación a la realidad imperante en cada uno de los países tomando diferentes posturas al respecto. Hubo quienes se opusieron al anonimato del donante fundando su postura en que esto vulnera el principio constitucional de igualdad, ya que los hijos nacidos por medios naturales o por adopción tienen la posibilidad jurídica de conocer su origen genético; esta posibilidad la tienen limitada en Argentina los niños nacidos de las TRHA. Al respecto, They expresa que debe cesarse ante todo la idea de constituir una subclase de hijos "diferenciados de los otros" debido al hecho de que el acceso a sus orígenes —o a una parte de ellos— les sea irrevocablemente impedido por ley (They 2009, 27).

Desde otra óptica, Lamm cita numerosos argumentos a favor del anonimato. Entre ellos se pueden mencionar cuatro clases de argumentos: Argumentos de tipo psicológico: "que el anonimato fortalece la relación parental de la pareja receptora respecto del hijo, impidiendo toda relación del hijo con el donante"; que "el conocimiento del donante puede llevar a resultados contrarios a la protección integral de los hijos"; que "su finalidad sería evitar la eventualidad de remordimientos de conciencia en el donante o en el receptor, y en concreto, que alguien abuse de la situación por el chantaje utilizando los sentimientos de las personas intervinientes". Argumentos de tipo médico: que se garantiza la protección del secreto profesional. Argumentos de tipo práctico: que es un medio para garantizar la existencia de donantes. Argumentos de tipo jurídico: se considera "como medio para evitar que el donante ejercite una eventual acción de reclamación de filiación extramatrimonial"; que "el derecho a conocer los orígenes no se considera un derecho fundamental"; o que debe protegerse "el derecho a la intimidad del donante" (Lamm 2008, 78).

Quienes entienden que debe sostenerse el anonimato indican a su vez que su levantamiento podría llevar a que las personas dejen de donar gametos, o que al haber escasez de donaciones se fomente el mercado ilegal de gametos, o que debe brindársele al donante la tranquilidad de que no pueda ser contactado en el futuro; entre otros argumentos. Las legislaciones que sostienen esos argumentos han entendido que resulta imperante hacer prevalecer el derecho a la privacidad del donante por encima de cualquier otro derecho del menor. En la actualidad existe una tendencia al levantamiento del anonimato del donante en diferentes legislaciones que no podemos desconocer ni dejar de tener en cuenta. Autores como Pennings (2005), Daniels y Lalos (1995), citados en Igareda González (2016) sostienen que “la obtención de donantes de gametos cada vez es más difícil, especialmente desde que en varios países se ha eliminado el anonimato de donantes”, y [...] “que cuando se elimina el anonimato de donación, aparece otro perfil de donantes” (Igareda González 2016, 6).

Según Cook et al. (1995); Thorn, P. et al. (2008) cuando existen cambios a nivel legislativo: “[...] los donantes anónimos suelen responder a un perfil de hombres solteros. En cambio, cuando el anonimato se acaba, el perfil de donantes cambia, y se trata más bien de hombres más mayores, casados y con hijos/as, que están preparados para donar, y no sólo porque no les importa que les contacten, sino que incluso lo desean” (citado en Igareda González 2016, 6). Luego están quienes están a favor de conocer los orígenes genéticos propiciando el levantamiento del anonimato. Entre los argumentos que apoyan esta postura se cita la dignidad de las personas, sus derechos a la igualdad y el derecho a la intimidad (Alkorta y Farnós 2017). Otro de los argumentos es que el interés de la persona nacida de un donante constituye un bien jurídico superior al interés de los padres y que las relaciones familiares se deben regir por la honestidad, sinceridad y confianza. Itziar Alkorta y Farnós Amorós (2017) mencionan el hecho de que se ha extendido la utilización de los “*screenings* genéticos” y que el conocimiento

del genoma del progenitor ha cobrado importancia como una garantía al derecho a la salud de las personas, lo cual hace más difícil sostener el anonimato. Rivero Hernández (1997), afirma que el derecho a conocer la propia identidad se considera un derecho fundamental, y establece que:

[...] conocer el propio origen es un derecho fundamental de toda persona, relacionado con su identidad de persona concreta y diferente de cualquier otra, individual y socialmente; por tanto, también con su propia personalidad, a cuya definición y desarrollo contribuye desde sus primeros estadios y en el futuro. Derecho relacionado igualmente con la dignidad de la persona y con su propia intimidad en sentido positivo, a la que afecta muy directamente (Rivero Hernández 1997, 22).

Hay autores que indican que en los países que mantienen el anonimato de donantes, en un futuro próximo, la situación puede resultar compleja, ya que no será posible garantizar este anonimato. El aumento de la prevalencia de las pruebas genéticas para encontrar información sobre los antepasados y obtener datos de salud, así como la participación en bases de datos internacionales de ancestría y genealogía genética, plantean numerosos desafíos a la práctica del anonimato en la donación. Sin embargo, los donantes no son avisados de estas nuevas realidades y su potencialidad, que impiden asegurar plenamente el anonimato (como se cita en Álvarez y Pichardo 2018). De hecho, se procedió al levantamiento del anonimato en la donación de gametos; por ejemplo, en países como Suecia (1984), Austria (1992), Suiza (1999), Noruega (2003), Holanda (2004), Nueva Zelanda (2004), Reino Unido (2005), Finlandia (2006), Portugal (2019), Francia (2022) y fuera de Europa: Nueva Gales del Sur (2007); Australia Occidental (1999 y 2004); Victoria (1995 y 2009) y Nueva Zelanda (2004) (Montanari y Di Luca 2019).

Siguiendo esta línea, cabe mencionar algunas leyes que han incluido de manera reciente el reconoci-

miento del derecho a conocer los orígenes, entre ellas se puede citar a la *Disclosure of Donor Information Regulations*, 2004 (UK) y *Donor Conception Act*, 2017 (Victoria, Australia). Se viene gestando un cambio que inclina a los países a repensar la figura del donante de gametos y se hace necesario preguntarse cuáles son las motivaciones que han llevado a los Estados a pensar sobre el rol que cumple jurídica y socialmente la figura del donante de gametos.

OTRAS CUESTIONES DE RELEVANCIA EN TORNO A LA DONACIÓN DE GAMETOS

En Argentina, las TRHA se encuentran actualmente reguladas por la Ley 26.862 y su decreto reglamentario, además del CCyC. El decreto 956/2013 hace referencia a la donación de gametos en el art. 8 expresando que en caso de que “se requieran gametos o embriones donados, estos deberán provenir exclusivamente de los bancos de gametos o embriones debidamente inscriptos en el Registro Federal de establecimiento de salud (Refes) de la Dirección de Regulación Sanitaria y calidad en servicios de salud dependiente del Ministerio de Salud”. Un segundo párrafo del mismo artículo del decreto regula el supuesto donde la donación se ha efectuado en un establecimiento distinto a los habilitados, para lo cual indica que el titular del derecho deberá presentar una declaración jurada original del establecimiento receptor del gameto o embrión en la cual conste el consentimiento debidamente prestado por el donante. Al finalizar el párrafo hace mención a un aspecto muy importante que es el carácter no lucrativo de la donación de gametos. Tal como aclara la norma, los gametos o embriones donados deben provenir de un banco de gametos o embriones que se encuentre debidamente habilitado al efecto, y recalca la importancia de la existencia del CI, resaltando la gratuidad de esta práctica. No debemos olvidar que no sólo el decreto menciona la gratuidad, además el CCyC la reitera. El art. 17 del Código, que reglamenta los derechos sobre el cuerpo humano, menciona el carácter de gratuidad de su disposición

expresando que: “[...] los derechos sobre el cuerpo humano o sus partes no tienen un valor comercial, sino afectivo, terapéutico, científico, humanitario o social y sólo pueden ser disponibles por su titular siempre que se respete alguno de esos valores y según lo dispongan las leyes especiales”. Entonces, la donación de gametos constituye un acto que debe realizarse sin fines de lucro.

Las motivaciones que pueden llevar a una mujer o a un hombre a donar sus gametos pueden ser de diversa índole. Por lo general, se acercan a dichas instituciones motivados por el deseo genuino de ayudar a quienes no pueden engendrar un hijo naturalmente, o porque un allegado ha padecido problemas de infertilidad y conocen lo que significa no poder engendrar, entre otros motivos. Entonces, muchos donantes se acercan a donar por solidaridad y lo hacen con fines meramente altruistas. Si bien la reglamentación de la ley prohíbe que la donación de gametos sea un acto lucrativo o comercial, tanto en Argentina como en otros países de América Latina, existe una compensación o intercambio monetario cuando se procede a la donación. Algunos países lo llaman “compensación”, “honorarios”, “gratificación”; otros lo denominan “viáticos”, que se le pagan al dador de gametos para cubrir los gastos que se ocasionaron para asistir a las consultas médicas a los fines de realizarse el procedimiento de extracción de gametos. Uno de los problemas que se derivan de esta compensación es que el hecho de que al no haber control sobre la cantidad de donaciones que puede hacer un dador en diferentes clínicas, al no existir un registro nacional o control de las donaciones, éstos pueden convertirse en donantes itinerantes motivados únicamente por la percepción de esa compensación o viático. Estas prácticas no sólo desvirtúan la esencia misma de este acto altruista, sino que además puede ocasionarle problemas de salud al donante al hacerlo de manera reiterada, sobre todo en el caso de las mujeres. Si bien no existe una tarifa reglada sobre el monto que reciben los donantes por concepto de compensación y viáticos, por haber donado en las diferentes clínicas

de fertilidad, las cifras pueden ser tentadoras para aquellas personas que se encuentren en situación de vulnerabilidad y ven en la donación de gametos una posibilidad de obtener dinero de manera reiterada sin ningún tipo de control estatal. Existen datos del año 2023 donde las donantes de ovocitos podían obtener hasta \$350 000 pesos argentinos en el caso de donación con identidad abierta; y si la donación fuese anónima, una cifra de \$300 000 pesos argentinos (Damestoy 2024); razón por la cual resulta fundamental que exista regulación jurídica referida a este tipo de compensaciones.

LA NECESIDAD DE UN REGISTRO NACIONAL DE DONANTES

El art. 564 del CCyC indica que cuando la persona requiera los datos del donante deberá peticionarlos al centro de salud correspondiente; el que deberá proveerle la información de los datos médicos cuando sea relevante para la salud. ¿Quién garantiza que cuando el menor quiera solicitar los datos esa clínica de fertilidad estará en condiciones de brindarlos? ¿Quién controla que esos datos no se alteren en el tiempo o sean suprimidos? ¿Quién inspecciona que se provean esos datos con la celeridad debida cuando se halle en peligro la salud del niño? Estas interrogantes quedan sin responder si el Estado no protege de alguna manera esos datos. Hasta el momento no existe en Argentina seguimiento o estadística que nos brinde un número certero de personas que nacen por año producto de la donación de gametos, y ello se debe a la inexistencia de un registro de donantes de gametos unificado. La Ley 26.862 establece la creación de registros a nivel de cada establecimiento de salud que realiza estos procedimientos, pero no exige un registro centralizado a nivel nacional. Es por ello por lo que algunos centros de salud y bancos de gametos han implementado sistemas de registro propios. Esta situación conduce a reflexionar sobre si los datos almacenados relativos a los donantes estarán disponibles o no en el futuro, en los casos en los que el gestado por donación de gametos lo requiera en virtud de lo dispuesto por el art. 564 del CCyC,

al no contar con normativa relativa al resguardo, almacenamiento y protección de ellos. Por ende, si un banco de gametos cierra por cualquier motivo y deja de prestar sus servicios, se pierde toda la información almacenada de los donantes y no podrá garantizarse el acceso de esa información conforme a dicha normativa.

En el 2024 los tribunales se pronunciaron al respecto sobre este tema y sobre la importancia de resguardar esos datos para el futuro. El Juzgado en lo Contencioso Administrativo Federal N° 12 hizo lugar a la acción de amparo colectivo interpuesta contra el Estado Nacional. En consecuencia, le ordenó que —dentro del término de 120 días hábiles posteriores a que la sentencia estuviera firme— dictara la reglamentación necesaria para dar cumplimiento con el servicio de certificación y registro tendientes a efectivizar los derechos de las personas nacidas mediante TRHA, reconocidos por el Código Civil y Comercial de la Nación. Asimismo, hizo lugar de manera parcial a la demanda contra la clínica de fertilidad y le ordenó que, mientras no hubiera regulación específica en la materia, resguardara la información médica e identificatoria de la persona donante, más allá del plazo de 10 años previsto en la Ley 26.529. Además, le impuso al Estado la obligación de verificar el efectivo cumplimiento del resguardo de la información por parte del centro médico (sentencia del 27 de mayo de 2024 del Juzgado en lo Contencioso Administrativo Federal N° 12, Capital Federal).

De dicha sentencia es importante resaltar algunos de los argumentos utilizados por el tribunal para dar sustento a su pronunciamiento, destacando la relevancia del derecho a la identidad, tanto legal como biológica, como derecho humano fundamental protegido por diversos tratados internacionales y la legislación nacional. El tribunal dispone que en estos casos:

[...] se encuentra en juego el interés superior de la niñez que encuentra tutela explícita en

la Convención sobre los Derechos del Niño, que tiene jerarquía constitucional con arreglo al artículo 75, inciso 22, de la Constitución Nacional, en la ley 26.061 de protección integral de los derechos de niñas, niños y adolescentes, y en el artículo 706, inciso 'c', del Código Civil y Comercial. [El] art. 8 de la citada Convención [...] ha sido interpretado de manera concordante con el artículo 19 de la Convención Americana de Derechos Humanos, en el sentido que el derecho de la niñez a la identidad se refiere tanto a la identidad en el sentido legal como a la verdadera o genuina, es decir, a conocer su identidad biológica (cfr. Corte Interamericana de Derechos Humanos, 'Contreras vs. El Salvador', sentencia del 31 de agosto de 2011, apartados 112 y 113; en el mismo sentido se pronunció la Corte Europea de Derechos Humanos, en el caso *Godelli vs. Italia*, del 25 de septiembre de 2012, en cuanto al alcance del derecho a conocer la identidad en sentido biológico). Derecho que a su vez se encuentra regulado a nivel local en el art. 11 de la Ley 26.061, antes citada [...]

El fallo señala, además, los diferentes obstáculos para el ejercicio efectivo de este derecho, como el requisito de tener que iniciar un proceso judicial para acceder a información identificatoria, y también la falta de un registro público unificado de donantes y la posibilidad de pérdida de datos.

Asimismo, argumenta que el plazo de resguardo de la información (10 años) resulta insuficiente para proteger este derecho, ya que la necesidad de requerir esa información puede surgir en cualquier momento de la vida de la persona.

Cabe mencionar que en estos últimos años se han presentado numerosos proyectos de leyes que buscaban regular las TRHA heterólogas y diversas problemáticas que surgen a partir de su escasa regulación, pero lamentablemente hasta el momento ninguno de ellos ha prosperado.

HACIA EL FIN DEL ANONIMATO DEL DONANTE

Los avances tecnológicos, la revolución del ADN y la creación de numerosos sitios web de ancestría han despertado el interés de los usuarios que han sido concebidos con la ayuda de un donante de gametos en conocer sobre sus orígenes. A nivel internacional existe un Registro de Donantes de carácter privado: *The Donor Sibling Registry* (registro de donantes y personas concebidas por medio de donantes) que ha cobrado un gran protagonismo en los últimos años. Se trata de una organización sin fines de lucro que brinda asistencia a las personas concebidas por medio de la donación de esperma, óvulos o embriones para poder conectarse con sus parientes genéticos, incluyendo hermanos donantes y los propios donantes. Este sitio web fue fundado en el año 2000 en Estados Unidos y en la actualidad se le considera la mayor red mundial de personas nacidas por óvulos o esperma donados que ofrece a sus miembros la posibilidad de compartir información sobre enfermedades que se manifestaron con posterioridad a la donación, de modo tal que las familias o integrantes puedan acceder a un historial genético y biológico lo más pormenorizado posible. Por otro lado, existen otros registros similares a éste en países como Alemania, Nueva Zelanda, Francia e Israel, entre otros. Este escenario nos permite reflexionar sobre si son en vano o no los esfuerzos que realizan los países para sostener el anonimato del donante, atentos a que las personas tienen la necesidad de indagar sobre sus orígenes al acudir a este tipo de base de datos de acceso privado.

Aunque haya legislación alineada en dicho sentido, la indagación sobre los orígenes existe, ya sea por motivos médicos, por curiosidad o por el sólo hecho de poder acceder a información que pueda contribuir a formar la identidad como personas. La tecnología avanza a una velocidad que, en ocasiones, el derecho no logra abarcar. Por ello resulta necesario mencionar tan sólo algunos ejemplos de esos avances que constituyen una revolución en medici-

na reproductiva y que en el corto plazo nos harán reflexionar sobre la necesidad de ir adaptando la normativa al escenario actual. Tal es el caso de los intentos de creación de los embrioides sintéticos, el trasplante de útero, la automatización de la reproducción asistida mediante robots y el uso de inteligencia artificial en genética. Todos estos ejemplos representan tan sólo algunos de los muchos desafíos éticos y jurídicos a los que nos enfrentaremos como sociedad en un futuro no tan lejano.

CONCLUSIONES

Las TRHA han generado modificaciones en las estructuras familiares donde han cobrado importancia los roles que ocupan quienes detentan la voluntad procreacional (padres), diferenciándolos de aquellos que sólo aportan el material genético (donantes de gametos). Desde lo jurídico ha resultado crucial poder distinguir, en lo que respecta a las diferentes proyecciones de la identidad, los diferentes derechos que se derivan: el derecho a la identidad, el derecho a conocer los orígenes y el derecho al emplazamiento filial.

Se ha llegado a la conclusión de que se vislumbra una clara discriminación de los niños nacidos de donantes fuera del programa PIA a diferencia de los nacidos dentro de este programa, en relación con el derecho al conocimiento del origen, que repercute de manera directa con el pleno goce del derecho a la identidad. Pero también se encuentran en desventaja con relación a los niños cuya filiación proviene de la adopción, pues a dichos niños se les garantiza una verdadera protección de su derecho a la identidad. Los niños nacidos de donantes de identidad anónima deben sortear numerosos obstáculos, tales como: la comunicación del origen por parte de sus padres, el acotado derecho al acceso a la información sólo en los supuestos de excepción, y una escasa regulación jurídica que reglamente las numerosas situaciones que se derivan de las TRHA en un contexto actual mediado por el gran avance de la tecnología.

El derecho al pleno goce del derecho a la identidad les asiste a todos los niños por igual, cualquiera que sea la naturaleza de su filiación. El derecho a la identidad es un derecho humano fundamental que comprende el derecho a conocer la verdad genética. El sistema actual, que se basa por regla en el anonimato del donante, no hace más que priorizar el derecho a formar una familia y los derechos del donante a que se garantice el anonimato por encima del derecho del niño a conocer su identidad de origen, aspecto trascendental de su derecho a la identidad.

En esta investigación se destacó la importancia en las TRHA de la voluntad procreacional como eje central en esta nueva forma de filiación. Sin embargo, la carencia de normativa queda en evidencia cuando se trata de la regulación de los CI, tanto de los donantes como de los receptores. No existe un formulario-base estandarizado a nivel nacional que contemple de manera clara y precisa los consensos bioéticos y jurídicos sobre dichas prácticas para que puedan llevarse a cabo de manera eficiente y efectiva, lo que implica la necesidad de su implementación. Tampoco existe una normativa que regule las compensaciones que reciben los donantes de gametos en las clínicas de fertilidad, lo que nos hace reflexionar sobre la posibilidad de debatir sobre su posible prohibición. Al tratarse de la donación de gametos una actividad sin fines de lucro como lo indica la norma (Ley 26.862, art. 8), la prohibición de todo tipo de compensación ayudaría a no desvirtuar los fines que la norma se ha propuesto.

Al mismo tiempo es una necesidad imperiosa la creación de un registro nacional de gametos para que exista control de la cantidad de donaciones de una misma persona y así determinar la cantidad de niños nacidos de ese mismo donante y evitar la figura del “donante itinerante” que dona en diversas clínicas. Así también es necesario solucionar otros problemas tales como: minimizar los problemas de salud derivados de la múltiples donaciones; evitar los problemas de consanguinidad que conllevan lue-

go impedimentos matrimoniales de carácter legal; como así también los problemas genéticos de salud que pudieran ocasionarse en los supuestos de parejas que se unen en matrimonio sin saber que se trata de un hermano genético.

Si bien el art. 564 del CCyC garantiza el acceso a la información tanto médica como identificatoria del donante (ésta última por vía judicial), ha dejado otras cuestiones sin resolver que deben ser abordadas por una nueva normativa que al menos contemple los siguientes puntos: a) proceso de información sobre procedimientos y riesgos a donante y receptor; b) evaluación psicológica de todos los involucrados (receptor, esposo/pareja, donante y esposo/pareja); c) inclusión de un formulario de CI de todos los involucrados que se encuentre estandarizado a nivel nacional; d) inclusión de la prohibición de que ningún miembro de la institución pueda ser donante o receptor; e) regulación relativa a la compensación al donante por tiempo y gastos en que incurre si se lo considera pertinente; f) criterios de evaluación de los donantes; g) estudio y asesoramiento genético de donante de gametos y receptores para minimizar riesgos de transmisión de enfermedades; y h) reglas para el funcionamiento, preservación de información y creación de registro nacional de donantes para poder efectivizar el derecho al acceso a la información (art. 564 del CCyC), como también la posibilidad de regular la gestación por sustitución, deuda pendiente en la legislación argentina.

También resulta necesario indagar y debatir sobre los argumentos y fundamentos que han tenido numerosos países que han decidido levantar el anonimato del donante y de las consecuencias que se han derivado de esto, a los fines de establecer si resulta necesario una reforma legislativa para brindar una verdadera protección al derecho a la identidad de estos niños. Desde el momento que el niño tiene inquietud por conocer sus orígenes para poder conformar su identidad de manera completa, debería poder ejercer su derecho conforme al principio de autonomía progresiva que la misma normativa le

brinda (art. 5, CN; art. 595, inciso f, y 596 del CCyC; arts. 3, inciso d, y 24, Ley 26.061; entre otras), de allí la necesidad de una reforma legislativa del actual art. 564 y concordantes.

En el ámbito familiar resulta trascendental que las familias (sin importar la tipología) funden sus cimientos en la verdad, la honestidad y en valores como el amor y la transparencia en las relaciones humanas. Es por ello por lo que resulta imperioso que exista un compromiso de tipo formal con basamento jurídico por parte de los padres a comunicarles a sus hijos que han venido al mundo mediante la ayuda de un donante de gametos, y brindarles la posibilidad de conocer su origen, si así lo desean, cuando su grado de madurez lo permita. Desde el enfoque de la protección de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, debemos comprender que el único legitimado para tomar decisiones sobre conocer o no datos sobre su origen es el propio individuo. Y sólo en él recae la responsabilidad de construir su propia identidad, que no puede depender de la decisión de un juez de manera discrecional o de la de un centro de asistencia de carácter privado.

Argentina cuenta con un andamiaje jurídico, tanto nacional como supranacional, que respalda la protección del niño y de su derecho a la identidad; por ende, como sociedad debemos construir ordenamientos jurídicos que se funden en el respeto de los derechos humanos, y sobre todo en la protección de los derechos de los más vulnerables. La normativa actual aplicable a las TRHA heterólogas implica un retroceso, ya que no se adecua a los principios rectores dispuestos por las convenciones internacionales de derechos humanos que el mismo Estado argentino ha ratificado; y establece categorías de hijos con claras restricciones que los coloca en situaciones de desigualdad frente al goce de un mismo derecho. En algunos casos se restringe la información y, en los casos donde se permite su acceso, tampoco existen mecanismos estatales para la protección de esos datos para que los mismos se mantengan incólumes en el tiempo. El donante ha podido elegir formar parte

de ese proceso de gestación, su participación ha sido voluntaria y conoce que su decisión no trae aparejada derechos y obligaciones respecto de ese niño, ni ningún vínculo jurídico de parentesco conforme el CI que firma; y los padres también conocen de antemano el alcance de sus derechos y obligaciones plasmados en el CI que firman al efecto. El niño en cambio ha venido a este mundo por propia voluntad de quienes detentan la voluntad procreacional y no ha tenido posibilidad de elegir absolutamente nada en su proceso de gestación.

Quizás la clave esté en desmitificar la figura del donante de gametos e iniciar una búsqueda de un perfil de donantes responsables y comprometidos que comprendan que su gran gesto de amor pueda traer aparejado que ese niño pueda contactarles en el futuro para saber quiénes son, sin nada que reclamar a cambio, salvo conocer sobre su existencia. No podemos ignorar la tendencia internacional actual hacia el levantamiento del anonimato en muchas legislaciones del mundo, y de la necesidad de estos niños de construir su propia identidad teniendo en cuenta otros tipos de lazos que no tengan que ver con lo jurídico, y quizás tampoco con lo afectivo.

Se concluye además que, por más que el Estado redoble sus esfuerzos por mantener el anonimato del donante en la normativa, no siempre es posible garantizarlo en los hechos; y ello se debe a la existencia de pruebas genéticas y al nacimiento de bases de datos genéticos internacionales de carácter privado, tales como el *Donor Sibling Registry*, que han puesto en jaque a los sistemas jurídicos que sostienen el anonimato; como así también el impacto que ha producido en los últimos años la tendencia de numerosos países de levantar el anonimato del donante de gametos. En ese sentido, toda modificación legislativa que se proponga debe ir acompañada de la búsqueda de las buenas prácticas éticas fundadas en la transparencia de las relaciones humanas. Resulta ineludible entender el conocimiento de los orígenes como algo positivo, desmitificando

la figura del donante, despojándolo de la sombra del anonimato.

Sin duda, para poder enfrentar los desafíos que vienen de la mano del progreso de la medicina y las nuevas tecnologías en materia reproductiva se requerirá trabajo y cooperación de otras ciencias, tales como la bioética y el bioderecho. El bioderecho será de gran ayuda como herramienta para el estudio de nuevas leyes y posibles modificaciones a las existentes, ya que se parte de su fin principal que es el de garantizar que las normas tengan una adecuada fundamentación en la dignidad del ser humano y el respeto por los derechos fundamentales. Existen documentos y guías éticos y la normativa internacional en materia de derechos humanos que protegen el derecho a la identidad del niño, y que son la mejor y mayor evidencia de cómo se puede articular el derecho y la bioética para buscar soluciones más justas y equitativas a los intereses en conflicto.

El avance de la medicina, sin duda, ha abierto puertas a otras cuestiones que ameritan un análisis no sólo jurídico, sino también a la luz de la bioética. Pero no es viable privilegiar cualquier tipo de interés que vaya en contra de los más vulnerables: los niños. El donante es un adulto plenamente capaz de tomar decisiones que tengan impacto en su vida y en su futuro. Los avances de la tecnología deben estar al servicio de todos los seres humanos y no deben ser una herramienta de dominación de unos sobre otros; mucho menos herramientas de dominación de las generaciones futuras.

REFERENCIAS

- Alkorta, I., E. Farnós Amorós. 2017. "Anonimato del donante y derecho a conocer: un difícil equilibrio". *Oñati Socio-Legal Series* 7 (1): 148-78. Recuperado el 24 de marzo 2025. https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2782321
- Álvarez Plaza, C., y J. I. Pichardo Galán. 2018. "La construcción del «buen donante» de semen: selección, elección, anonimato y trazabilidad". *Papeles del CEIC. International Journal on Collective Identity Research* (2): 194. <https://doi.org/10.1387/pceic.18846>

- Basset, U. C. 2015. “El consentimiento informado y la filiación por procreación asistida en el Código Civil y Comercial”. *LA LEY S.A.E. e I.* DACF160480 (julio). Recuperado el 24 de marzo 2025. <https://www.saij.gov.ar/ursula-basset-consentimiento-informado-filiacion-procreacion-asistida-codigo-civil-comercial-dacf160480-2015-07-14/123456789-0abc-defg0840-61fcanirtcod>
- Bidart Campos, G. 1995. *Tratado elemental de derecho constitucional Argentino*. Tomo VI, Ediar.
- Ciruzzi, M. 2013. “El derecho a la identidad y el derecho a la intimidad del donante de esperma: análisis del anteproyecto de reforma al Código Civil y Comercial”. *Microjuris*. Recuperado el 24 de marzo 2025. <http://bit.ly/4kYf4fi>
- Cook, R., S. Golombok, A. Bish, C. Murray. 1995. “Disclosure of donor insemination: Parental attitudes”. *American Journal of Orthopsychiatry* 65 (4): 549-559. <https://doi.org/10.1037/h0079674>
- Damestoy, C. 2024. “Tiene 26 años y es donante de óvulos: «Quiero ayudar a que otras personas puedan tener a sus bebés en brazos»”. *Infobae*, 22 de enero de 2024. <https://www.infobae.com/sociedad/2024/01/22/tiene-26-anos-y-es-donante-de-ovulos-quiero-ayudar-a-que-otras-personas-puedan-tener-a-sus-bebes-en-brazos/>
- Daniels K., O. Lalos. 1995. “The Swedish insemination act and the availability of donors”. *Human Reproduction* 10 (7): 1871-74. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.humrep.a136196>
- Fernández Sessarego, C. 1992. *Derecho a la identidad personal*. Astrea.
- Fernández Sessarego, C. 1997. “Daño a la identidad personal”. *THEMIS Revista de Derecho* (36): 245-72. <https://revistas.pucp.edu.pe/index.php/themis/article/view/11743>
- Gil Domínguez, A. 2015. “El derecho a la identidad genética y las TRHA en el Código Civil y Comercial”. *LA LEY S.A.E. e I.*, DFyP 2015, septiembre. <http://www.colectivoderechofamilia.com/wp-content/uploads/2017/10/GIL-DOMINGUEZ-El-derecho-a-la-identidad-gene%CC%81tica-y-las-TRHA-en-el-Co%CC%81digo-Civil-y-Comercial.pdf>
- Goldschmidt, W. 1996. *Introducción filosófica al Derecho. La teoría trialista del mundo jurídico y sus horizontes*. Sexta ed. Ediciones Depalma.
- González, A. C. 2016. “Técnicas de reproducción humana asistida heterólogas: el derecho a conocer los orígenes. ¿Legislación versus subjetividad?” *Acta Bioethica* 22 (2): 221-27. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2016000200009>
- Igareda González, N. 2016. “La donación anónima de gametos para reproducción humana asistida en España: problemas y retos”. *Revista de Bioética y Derecho* (38): 71-86. <https://doi.org/10.1344/rbd2016.38.17046>
- Junyent Bas de Sandoval, B. M. 2016. *Fecundación asistida e identidad personal*. Astrea.
- Lamm, E. 2008. “El elemento volitivo como determinante de la filiación derivada de las técnicas de reproducción asistida. Hacia una nueva concepción de las relaciones de filiación”. Tesis para Diploma d’Estudis Avançats, Universidad de Barcelona. España. <https://hdl.handle.net/2445/11381>
- Montanari, G. L., N. M. Di Luca. 2019. “El impulso hacia una legislación europea común, con respecto al derecho de toda persona a conocer sus orígenes genéticos”. *Revista Medicina y Ética* 30 (3): 987-1007. Recuperado el 24 de marzo 2025. <https://revistas.anahuac.mx/index.php/bioetica/article/view/453>
- Plácido, A. 2003. *Filiación y patria potestad en la doctrina y en la jurisprudencia*. Gaceta Jurídica.
- Rivero Hernández, F. 1997. “¿Mater semper certa est? Problemas de determinación de la maternidad en el ordenamiento español”. *Anuario de derecho civil* 50 (1): 5-96.
- The Donor Sibling Registry. “Home”. <https://donorsiblingregistry.com/>
- Thorn, P., T. Katzorke, K. Daniels. 2008. “Semen donors in Germany: a study exploring motivations and attitudes”. *Human Reproduction* 23 (11): 2415-20. <https://doi.org/10.1093/humrep/den279>
- Théry, I. 2009. “El anonimato en las donaciones de engendramiento: filiación e identidad narrativa infantil en tiempos de descasamiento”. *Revista de Antropología Social* 18: 21-42.
- Zannoni, E. A. 1999. “Adopción plena y derecho a la identidad personal. (La «verdad biológica»: ¿nuevo paradigma en el derecho de familia?)”. En *El derecho de familia y los nuevos paradigmas*, coordinado por Aída Kemelmajer de Carlucci. Rubinzal-Culzoni Editores.

LEGISLACIÓN

- Código Civil y Comercial de la Nación Argentina. 2015. Ley N° 26.994.
- Constitución Nacional de la República Argentina. 1994. Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina. Recuperado el 24 de marzo 2025. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-24430-804/texto>
- Ley 25.457 Comisión Nacional por el Derecho a la Identidad. Sancionada: Agosto 8 de 2001. Promulgada: Septiembre 5 de 2001. Recuperado el 24 de marzo 2025. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-25457-68738/texto>
- Ley 26.061. Ley de protección integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes. Sancionada: Septiembre 28 de 2005. Promulgada de Hecho: Octubre 21 de 2005. Recuperado el 24 de marzo 2025. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26061-110778/texto>

- Ley 26.618. Matrimonio civil. Código Civil. Modificación. Sancionada: Julio 15 de 2010 Promulgada: Julio 21 de 2010. Recuperado el 24 de marzo 2025. <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2017/10957.pdf>
- Ley 26.743. Identidad de género. Establécese el derecho a la identidad de género de las personas. Sancionada: Mayo 9 de 2012 Promulgada: Mayo 23 de 2012. Recuperado el 24 de marzo 2025. https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/ley-26.743-identidad-de-genero_0.pdf
- Ley 26.862. Acceso integral a los procedimientos y técnicas médico-asistenciales de reproducción médicamente asistida. Sancionada: Junio 5 de 2013. Promulgada de Hecho: Junio 25 de 2013. Recuperado el 24 de marzo 2025. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26862-216700/texto>
- Ley 27.611 Ley nacional de atención y cuidado integral de la salud durante el embarazo y la primera infancia, sancionada en el año 2020. Recuperado el 24 de marzo 2025. <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/239807/20210115>
- Organización de las Naciones Unidas. 1948. *Declaración Universal de Derechos Humanos*. París: Organización de las Naciones Unidas.
- Organización de las Naciones Unidas. 1959. *Declaración de los Derechos del Niño*, proclamada por la Asamblea General en su resolución 1386 (XIV).
- Organización de las Naciones Unidas. 1989. *Convención sobre los Derechos del Niño*. Recuperado el 25 de marzo de 2025. <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, Unesco. 2003. *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos: recolección, tratamiento, utilización, conservación*. Unesco Biblioteca Digital. Recuperado el 24 de marzo 2025. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000136112_spa
- Organización de los Estados Americanos. 1969. Convención Americana sobre Derechos Humanos, 22 de noviembre de 1969, 11446 CTNU7 1238 (entrada en vigor: 18 de julio de 1978). San José, Costa Rica: Organización de los Estados Americanos.
- Poder Ejecutivo Nacional. Decreto 415/2006. Protección Integral de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes. Apruébase la reglamentación de la Ley N° 26.061. Buenos Aires, 17 de abril de 2006. Recuperado el 24 de marzo 2025. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/decreto-415-2006-115526/texto>
- Poder Ejecutivo Nacional. Decreto 956/2013. Ley N° 26.862. Acceso integral a los procedimientos y técnicas médico-asistenciales de reproducción médicamente asistida. Reglamentación. Buenos Aires, 19 de julio de 2013. Recuperado el 24 de marzo 2025. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/decreto-956-2013-217628/texto>

JURISPRUDENCIA

- Corte Interamericana de Derechos Humanos; *Caso Fornerón e hija vs. Argentina*. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 27 de abril de 2012 Serie C N° 242.
- Corte Interamericana de Derechos Humanos; *Caso Gelman vs. Uruguay*. Sentencia del 24 de febrero de 2011; número 122.
- Sentencia Juzgado Contencioso Administrativo Federal 12 Capital Federal, Ciudad Autónoma de Buenos Aires- 27 de mayo 2024. Id SAIJ: NV42338 Disponible en: <https://www.saij.gob.ar/FA24100031>



The ethical implications of using artificial intelligence to manipulate or enhance natural ecosystems and biodiversity



Las implicaciones éticas del uso de la inteligencia artificial para manipular o mejorar los ecosistemas naturales y la biodiversidad



Paschal Ukpaka*

ABSTRACT

In light of the grave threats posed to biodiversity and natural ecosystems by human activity, artificial intelligence (AI) emerges as a potent and promising instrument for their preservation. However, it is imperative to acknowledge the concomitant risks and uncertainties associated with AI. The integration of AI into ecological systems may potentially disrupt the intricate balance and integrity of these ecosystems, adversely impacting the rights and interests of diverse stakeholders, and resulting in unanticipated, permanent effects on the continuity of life as we know it. In this work, I discuss the ethical issues involved in utilizing AI to control or improve natural ecosystems and biodiversity by referencing five literature-based arguments. These arguments include the following: loss of authenticity, justice and equity, long-term effects, environmental impact, and ethical duty. I contend that the ethical question of using AI to manage ecosystems and conserve biodiversity is intricate and varied, necessitating a thoughtful and nuanced approach. To establish a moral framework for the responsible use of AI to improve biodiversity, the precautionary principle was investigated and its shortcomings examined. Based on Unesco's four AI integration principles, the "Ecosystem-Centric AI Ethical Framework" was developed as a potential framework to deal with these problems. According to this paradigm, AI should protect human rights and dignity as well as the rights of nature. It should also be monitored and evaluated, and there should be procedures for accountability and redress in the event of harmful effects.

Keywords

Precautionary principle, artificial intelligence, natural ecosystems, biodiversity, ethics, environmental impact, ecosystem-centric

Recibido: 18 de junio de 2024
Aceptado: 11 de enero de 2025
Publicado: 28 de marzo de 2025

RESUMEN

Dado que la actividad humana representa un grave peligro para la biodiversidad y los ecosistemas naturales, la inteligencia artificial (IA) presenta un instrumento potente y prometedor para su preservación. Sin embargo, la IA también conlleva una gran cantidad de peligros e incertidumbre. Puede alterar el delicado equilibrio y la integridad de los ecosistemas, afectar los derechos e intereses de las diferentes partes interesadas y tener efectos imprevistos y permanentes en la continuación de la vida tal como la conocemos. En este trabajo utilizo cinco razones de la literatura para analizar algunas de las cuestiones éticas en torno a la utilización de la IA para controlar o mejorar los ecosistemas naturales y la biodiversidad. Estos argumentos incluyen los siguientes: pérdida de autenticidad, justicia y equidad, efectos a largo plazo, impacto ambiental y deber ético. Sostengo que la cuestión ética del uso de la IA para gestionar los ecosistemas y conservar la biodiversidad es compleja y variada, lo que requiere un enfoque reflexivo y matizado. Con el fin de proporcionar un marco moral para el uso responsable de la IA con el fin de mejorar la biodiversidad, investigué el principio de precaución y examiné sus deficiencias. Sobre la base de los cuatro principios de integración de la IA de la Unesco, desarrollé el “Marco ético de la IA centrado en el ecosistema” como un marco potencial para abordar estos problemas. Según este paradigma, la IA debe proteger los derechos humanos y la dignidad, así como los derechos de la naturaleza. También debe ser supervisada y evaluada, y deben existir procedimientos para la rendición de cuentas y la restitución en caso de que se produzcan efectos perjudiciales.

Palabras clave

Inteligencia artificial; ecosistemas naturales; biodiversidad; impacto ambiental; principio de precaución

INTRODUCTION

The field of artificial intelligence (AI) encompasses the development of systems and devices capable of learning, thinking, perceiving, making decisions, and solving problems. These tasks, which are often cognitively demanding, are typically performed by humans. The field of AI has found application in a wide range of industries, including security, entertainment, education, and medicine. Nevertheless, environmental science represents a particularly exciting yet challenging field for AI, given its capacity to enhance or modify natural ecosystems and biodiversity.

The richness, complexity and biodiversity of life on Earth, encompassing the relationships between

living organisms and their natural environments, is collectively termed natural ecosystems and biodiversity. The provision of necessities such as food, water, leisure, pollination, and temperature regulation for human life is all facilitated by ecosystems. The variety of life, encompassing the diversity of genes, species, and ecosystems, is a critical metric for evaluating the health and resilience of natural systems. The resilience and adaptation of ecosystems to environmental changes, such as pollution, invasive species, and climate change, depend on biodiversity.

However, human activities, including but not limited to habitat fragmentation, overexploitation,

deforestation, and urbanization, pose a major threat to biodiversity and natural ecosystems. The Intergovernmental Science-Policy Platform on Biodiversity and Ecosystem Services (IPBES) has estimated that more than a million plant and animal species are at risk of becoming extinct at a rate not witnessed during any other period in human history. Furthermore, the rate of worldwide change in nature has never been as rapid in the last 50 years as it has been in the present era. The IPBES emphasizes that, in the absence of prompt and substantial measures, the depletion of biodiversity and ecosystem services will have deleterious consequences for human health, well-being, security, and culture (Brondizio et al. 2019).

This is an area in which artificial intelligence (AI) has the potential to play a significant role in the preservation and rehabilitation of biodiversity and natural ecosystems. The monitoring, modelling, forecasting, and control of the condition and dynamics of ecosystems and biodiversity represent a select number of the pressing environmental issues that AI might assist in resolving (Geary et al. 2016). Ecosystems that are more adaptable or robust to environmental changes, such as invading species, illnesses, and climate change, may be created or restored with the use of AI (Bostrom 2014). AI has the potential to enhance the social and economic benefits of ecosystems and biodiversity, including revenue generation, recreation, and food security (Jensen 2020). Furthermore, AI has the potential to enhance the productivity and profitability of specific sectors, such as forestry and agriculture, as well as the distribution and allocation of natural resources, including water, land, and energy. The ethical use of AI has the potential to empower local and indigenous populations to engage in ecosystem management and decision-making, becoming more autonomous, so long as they are involved in the co-designing of the technology, ensuring that their rights, knowledge, and values are respected (Brondizio et al. 2019). AI may also support the

search for and conservation of ecosystem services¹ and biodiversity, both of which are essential for human survival and well-being (Scheffers et al. 2016). Finally, AI may provide accountability and transparency for the players involved in AI interventions by facilitating the application of environmental proposals made in international agreements such as the Paris Agreement and the Convention on Biological Diversity (Boucher 2019). However, there are also many moral, societal and political questions and difficulties in using AI to improve or modify natural ecosystems and biodiversity.

In this article, I provide a comprehensive overview of the ethical issues associated with the utilization of artificial intelligence (AI) for the purpose of controlling or enhancing natural ecosystems and biodiversity. The following arguments are presented: loss of authenticity, equality and justice, long-term effects, environmental impact, and ethical duty. The argument is made that the utilization of AI for ecosystem management and biodiversity conservation is a complicated ethical problem with many facets that calls for a thoughtful, nuanced solution.

The analysis presented herein suggests that the utilization of AI should be confined to scenarios where the advantages outweigh the hazards, the associated uncertainties and trade-offs are transparent and acceptable, and the relevant stakeholders are informed and actively involved in the decision-making process. The Ecosystem-Centric AI Ethical Framework is proposed as a potential solution to address the detrimental effects of AI usage on biodiversity, to accomplish this goal. The shared values and goals proposed by Unesco, including human dignity, human rights, human supervision, justice, accountability, openness, and privacy, as well as the effects on

¹ Ecosystems services refer to the advantages that humans obtain from nature, encompassing provisioning (e.g. food and water), regulating (e.g. climate regulation and flood control), cultural recreation and aesthetic appreciation), and supporting services (e.g., nutrient cycling and biodiversity). They are essential for sustaining life, maintaining biodiversity, regulating the climate, and providing economic and health benefits. Economically, they save costs in agriculture through pollination, in climate mitigation through carbon storage, and in water purification, making them crucial for long term sustainability.

society and the environment, form the foundation of this framework.

The structure of the paper is as follows: Section 2 provides a concise overview of the current state of artificial intelligence and its application in environmental research. This section focuses on a few justifications for employing AI to improve biodiversity and natural ecosystems. The subsequent section, Section 3, delves into the ethical considerations involved in utilising AI for the enhancement or modification of natural ecosystems and biodiversity. This section also encompasses a discussion of the advantages and disadvantages of employing AI in such contexts. The ethical norms and precepts that may guide and control the use of AI to ecosystem management and biodiversity conservation are examined in Section 4. Finally, in Section 5, a summation of the paper is provided, along with several suggestions for further study.

SECTION 2: CURRENT STATE OF THE ART: UNDERSTANDING HOW AI IS USED TO ENHANCE NATURAL ECOSYSTEM AND BIODIVERSITY

The research undertaken in the nascent and evolving domain of AI for the purpose of improving or altering natural ecosystems and biodiversity encompasses multiple disciplines, including computer science, environmental science, ethics, and policy. AI is described as the branch of computer science that seeks to build devices or systems capable of learning, thinking, perceiving, making decisions, and solving problems—tasks that would typically require human intellect (Russell and Norvig 2010). The intricate and dynamic relationships that exist between living things and the physical environment that support human survival and well-being, including food, water, recreation, pollination, and climate control, are known as ecosystems (Watson et al. 2019).

The IPBES (Watson et al. 2019) defines biodiversity as the measure of the diversity of life within and between ecosystems, including the diversity of genes, species, and ecosystems. Biodiversity is crucial for ecosystems' ability to adapt and remain resilient to environmental changes such as pollution, invasive species, and climate change (Watson et al. 2019). The realization of the grave and immediate risks that human activities pose to the environment and climate, as well as the need for creative and practical solutions to address these issues, is the driving force behind the use of AI to modify or improve natural ecosystems and biodiversity. According to the IPBES, around a million plant and animal species are under threat of extinction, more so than at any other time in human history. The accelerating rate of global environmental change over the past 50 years has also been unparalleled in human history. The IPBES asserts that unless prompt and substantial measures are implemented, the deterioration of biodiversity and ecosystem services will have profound and adverse consequences for human health, well-being, security, and culture (Brondizio et al. 2019).

Numerous instances exist of the use of AI to modify or improve biodiversity and natural ecosystems, including by leveraging diverse data sources and technologies, including satellite imaging, aerial photography, drone video, camera traps, acoustic sensors, and citizen science, AI systems can be employed to track and evaluate the health and trends of ecosystems and biodiversity (Geary et al. 2016). The employment of computer vision and machine learning methodologies facilitates the identification and enumeration of animal populations, including but not limited to chimpanzees, whales, and elephants. Furthermore, deep learning and natural language processing methods may be employed to recognize and categorize species, including birds, insects, and plants. Furthermore, the use of metrics such as biodiversity, ecosystem services, human well-being, and social justice enables the monitoring and as-

assessment of the effects and results of conservation interventions, including protected areas, restoration projects, and rewilding efforts.

Additionally, employing a range of techniques, including simulation, optimization, and scenario analysis, AI can be utilized to simulate and predict the consequences of environmental changes, such as pollution, land use change, or climate change, on ecosystems and biodiversity (Dietterich 2017). Agent-based models, cellular automata, and artificial neural networks are examples of the techniques through which AI can mimic the dynamics and functions of ecosystems, including the carbon and water cycles, nutrient and energy fluxes, and trophic interactions. Furthermore, employing multi-objective optimization, reinforcement learning, and genetic algorithms, AI can facilitate the optimization of ecosystem management and planning processes, including fertilization, harvesting, and irrigation. Additionally, AI can be employed to utilize game theory, decision theory, or multi-criteria analysis to examine the trade-offs and synergies between several goals, such as equity, development, or conservation.

Furthermore, for a variety of methods, such as synthetic biology, gene editing, or bioengineering, AI may also be used to develop or repair ecosystems that are more robust or adaptable to environmental changes, such as climate change, invading species, or illnesses (Bostrom 2014). AI, for instance, may be used for gene sequencing, gene synthesis, or gene editing techniques like CRISPR-Cas9 to construct artificial creatures or alter already-existing ones, such as plants, animals, or bacteria. Utilizing sensors, actuators, or feedback loops, AI can also be employed to monitor and regulate environmental factors such as temperature, precipitation, or nutrition levels. Furthermore, the integration of AI with computer graphics, virtual reality, or augmented reality holds significant potential for enhancing the aesthetic and recreational value of natural landscapes, such as parks, gardens, and woodlands.

AI has the potential to enhance the productivity and profitability of specific sectors or businesses, including forestry and agriculture. Furthermore, AI can optimise the distribution and allocation of natural resources, such as water, land, and energy (Jensen 2020); and has the potential to uncover and preserve environmental services and biodiversity that are vital to human survival and well-being (Scheffers et al. 2016). However, it is important to note that the integration of AI into ecological systems may disrupt the intricate balance and integrity of these ecosystems, potentially impacting the rights and interests of various stakeholders. Furthermore, the long-term implications of AI's introduction, including the potential for irreversible changes to the continuity of life on Earth, are significant concerns and uncertainties. In the subsequent section, this discussion will be expanded to encompass six arguments from the extant literature, with a view to highlighting some of the ethical considerations that are pertinent to the use of AI in ecosystem management and biodiversity conservation.

SECTION 3: THE ETHICAL IMPLICATIONS OF USING AI TO ENHANCE BIODIVERSITY AND NATURAL ECOSYSTEMS

AI promises to advance our knowledge and ability to manage biodiversity and natural ecosystems, both of which are vital to human well-being and the health of the planet. But the use of AI also raises questions and concerns about its ethical implications that need to be addressed. These include the long-term effects of AI interventions on ecosystems and species, the loss of authenticity and connection with nature, the ethical responsibilities of AI developers and users, the environmental impact of AI systems and data, and equity and justice issues related to data access and ownership. In this section, I will explore these

ethical implications and discuss ways to mitigate or address them.

Environmental impact

The environmental impact of AI is one of the main ethical implications of using these technologies to enhance or alter natural ecosystems and biodiversity. AI interventions can have unexpected effects on ecosystems, upsetting delicate balances and potentially harming species or their habitats (Stahl 2021). Moreover, the use of AI has the potential to negatively impact the ecological diversity and stability of natural systems, for example by modifying or creating artificial species (Bostrom 2014). To modify the natural dynamics and functions of ecosystems, artificial AI could also be used to monitor and manage environmental factors such as temperature, precipitation or nutrient levels (Jensen 2020).

On the other hand, others may argue that the benefits of AI interventions may outweigh any potential harmful effects on the environment. For example, AI could be used to protect and restore ecosystems threatened by human activities such as pollution, deforestation or climate change. AI can also be used to improve the resilience and adaptability of ecosystems to environmental shocks, such as severe weather, invasive species or disease. AI can also be used to identify and conserve the environmental services and biodiversity that are essential to human life and well-being (Scheffers et al. 2016).

As a result, the question of how AI interventions affect the environment is complex and multifaceted, influenced by several variables, including the nature, scale, and goal of the intervention, as well as the context and characteristics of the ecosystem and the values and preferences of stakeholders. In addition, the data and computational resources required to develop and implement AI systems have a direct and indirect impact on the environment. As mentioned above, the training and use of AI systems generate significant amounts of greenhouse

gas emissions, as they require enormous amounts of energy and natural resources such as water; and the hardware required has the potential to become electronic waste, all of which can have a negative impact on the climate and the environment (Ligozat et al. 2022).

Therefore, the ethical problem of how AI interventions affect the environment is complicated and multidimensional; and requires a systematic and comprehensive solution. It's crucial to consider the long-term and global consequences of AI interventions on ecosystems and biodiversity, as well as their immediate and local effects. The social and ethical implications of AI interventions, such as the distribution of costs and benefits, the involvement and consent of affected parties, and the preservation and protection of the inherent value and rights of nature, must be considered alongside the technical and scientific aspects (Floridi et al. 2018).

Justice and equity

The issue of justice and equity arises as another ethical consequence of using AI to enhance biodiversity and natural ecosystems. Concerns about equity, accessibility, and the potential exploitation of underprivileged groups or areas may arise over who governs and benefits from AI interventions in ecosystems.

The use of AI has the potential to optimise the distribution and allocation of natural resources such as energy, land and water, which could lead to or exacerbate inequalities and conflicts between different social groups (Bennett et al. 2016). Furthermore, the misuse of AI has the potential to negatively impact the environment and the living standards of nearby populations by increasing the productivity and profitability of certain sectors or companies, such as mining, forestry or agriculture (Lele et al. 2013).

Some might counter that appropriate governance; and regulation can address the issue of equity and

justice in relation to AI interventions in ecosystems, and that this need not always be a bad thing. For example, AI could be used to empower and enable local and indigenous peoples to participate in ecosystem management and decision-making, while upholding their rights, knowledge and values (Brondizio et al. 2019). To ensure accountability and transparency of the parties involved in AI interventions, as suggested by Philip Boucher (2019), AI should also be used to monitor and enforce compliance with environmental laws and standards, such as the Paris Agreement or the Convention on Biological Diversity. And, as suggested by Unesco, the use of AI systems must be subject to impact assessments and human-in-the-loop approaches to ensure that biases and potential unintended consequences are mitigated.

The nature, scale and objective of the intervention, the context and characteristics of the ecosystem, the values and preferences of stakeholders and other factors all play a role in determining the equity and justice of AI interventions in ecosystems. As a result, this is not a clear-cut or simple issue. Furthermore, the question of equity and justice of AI interventions in ecosystems is influenced not only by the direct effects of the intervention, but also by the indirect effects of historical and global factors such as colonialism, imperialism and neoliberalism that have shaped the distribution of wealth and power between nations and regions (Jin et al. 2023).

Therefore, the ethical problem of equity and justice of AI interventions in ecosystems is complicated and multidimensional, requiring a critical and contextual approach. The social and political aspects of AI interventions, such as the recognition and representation of diverse voices and perspectives, the defense and promotion of human rights and dignity, and the avoidance and resolution of conflicts and grievances, should be considered alongside the technical and economic aspects (Floridi et al. 2018).

Long-term repercussions

The question of long-term impacts arises when AI is used to modify or enhance biodiversity and natural ecosystems. As noted above, AI has the potential to permanently alter ecosystems, which could affect how future generations interact with and benefit from the natural environment. AI has the potential to improve the resilience or adaptability of ecosystems to environmental changes, such as the effects of climate change, which could benefit the sustainability and well-being of both current and future generations (Scheffers et al. 2016). However, unethical applications of AI have the potential to damage the inherent value and diversity of natural systems by restoring or creating ecosystems that are more lucrative or attractive to humans (Palmer 2019).

Nonetheless, others would counter that proper monitoring, and assessment could mitigate the problem of AI interventions in ecosystems having long-term harmful effects. For example, using indicators such as biodiversity, ecosystem services, human well-being and social equity, AI could be used to monitor and assess the impacts and consequences of AI interventions in ecosystems (Boucher 2019). According to Floridi et al. (2018), AI has the potential to enable adaptive management and continuous improvement of AI systems and practices by providing feedback and learning mechanisms for AI interventions in ecosystems. On the other hand, this feedback loop between AI systems is inherently risky. Basically, if one AI system relies on another AI system for feedback, this can exacerbate errors or misunderstandings if the models used are not sufficiently validated or diverse. Because ecosystems are so fragile and interdependent, even small errors in intervention can have long-term negative effects on the environment that AI may not be able to fully predict. Therefore, while AI can improve environmental management, an autonomous feedback loop between AI systems could be dangerous unless rigorous human oversight is implemented.

As a result, the question of the long-term effects of AI interventions in ecosystems is not easily answered or clear-cut, but depends on a number of variables, including the nature, scale and goal of the intervention, the context and characteristics of the ecosystem, and the values and preferences of stakeholders. Furthermore, the question of the long-term effects of AI interventions in ecosystems is influenced not only by the direct effects of the intervention, but also by the indirect effects of historical and global factors such as population growth, economic development, technological innovation and cultural shifts that will shape life on Earth in the future (Jin et al. 2023).

As a result, the question of the long-term effects of AI interventions on ecosystems is a complex and multifaceted ethical issue that requires care and forethought. It is crucial to consider the long-term and global consequences of AI interventions on ecosystems and biodiversity, in addition to their immediate and local effects. The ethical and moral implications of AI interventions, such as the accountability and responsibility of actors, the rights and interests of affected parties, and the preservation and respect of the inherent value and rights of nature, must be considered alongside the technical and scientific aspects (Floridi et al. 2018).

Loss of authenticity

The issue of loss of authenticity is another ethical concern in the use of AI to enhance or modify natural ecosystems and biodiversity. The manipulation of ecosystems by AI may reduce the inherent value and authenticity of natural areas, which could affect people's relationship with the environment and cultural heritage. AI has the potential to enhance or create natural landscapes, such as parks, gardens or forests, in terms of their aesthetic or recreational value (Cristian 2024). This could enhance human visitors' enjoyment and appreciation of nature (Gobster et al. 2007). But artificial AI could also be used to improve and inform the development of

man-made features such as buildings, roads or monuments in naturally occurring landscapes, which would diminish the naturalness and distinctiveness of the environment for human visitors (Elliot 2008).

Advanced, autonomous or adaptive designs that respond to changes in the environment or visitor behavior will be made possible by integrating AI into the creation or enhancement of man-made features in natural environments. This raises significant ethical and aesthetic issues, as AI-driven adaptations may integrate more seamlessly or, conversely, provide more intrusive interventions that damage the perceived authenticity of the landscape. Therefore, the unique influence of AI on design and interaction needs to be carefully considered, as it can both incrementally alter and potentially undermine the natural features that make these spaces valuable to human visitors.

Some might argue that appropriate ethical and aesthetic standards can offset the problem of AI interventions in ecosystems losing their authenticity, which is not always a bad thing. For example, AI could be used in conjunction with other technologies to develop or repair ecosystems that preserve the original characteristics and functions of natural systems while remaining compatible with the ecological and historical context (Palmer 2019). To avoid misleading and manipulating human perceptions of nature, AI could also be used to develop or repair ecosystems that are open and truthful about their artificial or modified origins (Floridi et al. 2018).

As a result, the problem of AI interventions affecting the authenticity of ecosystems is not easily or simply resolved, as it involves the nature, scope and goals of the intervention, as well as the context and characteristics of the ecosystem and the values and preferences of stakeholders. Furthermore, the question of whether AI interventions in ecosystems lose their authenticity is influenced not only by the direct effects of the intervention, but also by the

indirect effects of the intervention on human and social factors - such as culture, religion or philosophy - that influence how people interpret and value nature (Jin et al. 2023).

For this reason, the ethical problem of ecosystems losing their authenticity because of AI intervention is complicated and multidimensional, requiring a philosophical and artistic solution. The ethical and artistic aspects of AI interventions should be considered alongside the technical and scientific ones. These include the expression and communication of the values and emotions of AI creators and users, the evaluation and appreciation of the harmony and beauty of natural and artificial systems, and the preservation and protection of the identity and integrity of nature (Floridi et al. 2018).

Ethical responsibility

The issue of ethical responsibility arises when AI is used to alter or enhance biodiversity and the natural environment. The question centres on whether humans have the right to use AI to intervene in natural systems, given our past involvement in extinction events and environmental damage. Some argue that it is morally required for humans to use AI to undo the damage we have done to the environment and to prevent or mitigate future environmental catastrophes (Jamieson 2014). Others argue that it is morally wrong for humans to interfere with or manipulate nature, and that we should instead respect, preserve and maintain the integrity and autonomy of the natural world (Rolston 2012).

Some might counter that there is room for interpretation, and that the question of whether AI interventions in ecosystems are ethically responsible can be resolved by applying the appropriate moral standards. For example, AI, together with human oversight, could be used to implement the precautionary principle, which emphasizes the need for

comprehensive risk assessments and ethical reviews, and states that where there is uncertainty and potential harm, caution and careful consideration should be applied before AI interventions in ecosystems are deployed (Boucher 2019). AI, together with human oversight, has the potential to adhere to the principle of beneficence. This concept dictates that interventions in ecosystems, including AI, should prioritize benefits and minimize harms to humans and the environment, considering the values and interests of all stakeholders (Floridi et al. 2018).

Therefore, the question of whether AI interventions in ecosystems are ethically responsible is not clear. Furthermore, the question of the ethical responsibility of AI interventions in ecosystems is influenced not only by the direct effects of the intervention, but also by the indirect effects of the intervention on the moral and legal frameworks - such as environmental laws, ethical codes of conduct and human rights - that regulate the use and development of AI (Jin et al. 2023).

As a result, the moral responsibility of AI interventions in ecosystems is a complicated and multidimensional ethical problem that requires a legal and normative framework. In addition to the technical and scientific aspects of AI interventions, it is crucial to consider the ethical and moral aspects. These include the motivations and justifications of actors, the assessment and validation of impacts and outcomes, and the preservation and protection of both human and natural rights and duties (Floridi et al. 2018).

A thoughtful and nuanced strategy is needed to address the complex and diverse ethical issues of using AI in ecosystem management and biodiversity conservation. The environment and society may face both opportunities and difficulties because of artificial intelligence, and there are no simple or universal solutions to the ethical issues it raises. Developing appropriate and responsible ways to

use AI for the benefit of nature and humanity, as well as exploring the ethical implications of AI in different contexts and scenarios, depends on critical and constructive dialogue between different disciplines, sectors and stakeholders.

SECTION 4: ETHICAL STANDARDS AND PRINCIPLES FOR AI AND ECOSYSTEMS

Given the complexity and diversity of ethical issues and challenges raised using AI to manipulate or enhance natural ecosystems and biodiversity, a thorough and robust framework of ethical principles and guidelines is needed to guide the design, development, deployment and use of AI systems and applications in this area. Such a framework must be based on the recognition and defence of the inherent value and rights of nature, as well as the respect and defence of human dignity and rights. It should also seek to promote the common good and sustainable growth of both humanity and the environment, while ensuring the accountability, transparency, fairness and accountability of AI systems and applications.

The precautionary principle is one of the ethical principles that could guide the use of AI in environmental management and biodiversity protection. The precautionary principle highlights the need for extensive risk assessment and ethical evaluation and emphasizes that caution and careful consideration should be used when deploying AI solutions in ecosystems in situations of ambiguity and potential harm (Boucher 2019). The precautionary principle seeks to protect the rights and interests of both humans and nature, while preventing or reducing the harmful effects of AI interventions on ecosystems and biodiversity (Floridi et al. 2018).

However, the precautionary principle is not without its difficulties and critics, and it may have some limitations. Below are some potential refutations of

the precautionary principle for AI interventions in ecosystems: Innovation and progress may be hampered by the precautionary principle. By highlighting the potential dangers and negative impacts of AI interventions, the precautionary principle could impede or delay the development and implementation of AI solutions that could offer significant environmental and societal benefits and opportunities (Sunstein 2009). Additionally, the precautionary principle could impose unjustified or burdensome regulatory constraints and hurdles on AI researchers and organizations, hindering their ability to innovate and compete (see Portuese & Pilot 2018).

The precautionary principle may be ambiguous and personal. The precautionary principle does not provide precise or objective criteria for identifying or quantifying the degree of uncertainty and danger associated with AI interventions, nor does it specify the appropriate degree of care and caution. The views and preferences of different stakeholders may also influence the precautionary principle, leading to disputes or inconsistent implementation and interpretation of the concept (Sunstein 2007).

It is possible that the precautionary principle is unfair and biased. Precautionary principles can work against change and new opportunities in favor of the status quo and current interests. The opportunity costs and trade-offs of not pursuing AI solutions, as well as the potential dangers and negative effects of pursuing other interventions, may also be disregarded or overlooked by the precautionary principle. The precautionary principle may potentially fail to consider or compromise the agency and autonomy of affected parties and actors in AI interventions, including ecosystem managers, local and indigenous groups, and AI developers (Sandin 1999).

As a result, the precautionary principle of AI interventions in ecosystems is a complex idea that requires a thoughtful, nuanced approach. It is crucial to consider both the potential benefits and advantages of AI interventions, as well as any potential hazards

or negative impacts. It's crucial to consider the evidence and understanding of AI treatments alongside the ambiguities and harms. It's crucial to consider not only the care and caution, but also the progress and creativity of AI interventions (Floridi et al. 2018).

Several organizations and initiatives have proposed or adopted ethical principles and guidelines for AI in general, or for specific AI domains or applications. Examples include the Unesco Recommendation on the Ethics of Artificial Intelligence, the IEEE Ethically Aligned Design, the European Commission Ethics Guidelines for Trustworthy AI, the OECD Principles on AI, the Asilomar AI Principles, the Dubai AI Principles, and the Montreal Declaration for the Responsible Development of AI. These principles and norms share a common set of values and goals, including human rights, human dignity, human oversight, justice, accountability, openness and privacy, as well as impact on society and the environment. I will go on to provide an ethical framework to guide the use of AI to enhance natural ecosystems and biodiversity, based on the criteria proposed by Unesco.

A broad ethical framework is needed to guide the development and use of AI to enhance natural ecosystems and biodiversity. The resulting framework incorporates important ethical factors such as justice, accountability, transparency, accountability, the inherent value and rights of nature, respect for human rights and dignity, and the common good and sustainable development. I propose to navigate the ethical implications of using AI to enhance natural ecosystems by using the "Ecosystem-Centric AI Ethical Framework". The four principles recommended by Unesco serve as the basis for this framework.

They are first and foremost, AI systems must be developed and used in a way that respects the fundamental rights and dignity of all people affected by their use. This includes ensuring that the rights of disadvantaged or marginalized groups are not violated or disproportionately harmed by AI applications. For example, AI systems must not be used

to oppress, discriminate against, or take advantage of individuals based on their gender, skin color, ethnicity, religion, or any other identity or status (Rawls 1971). Individuals' privacy and autonomy should be respected by AI systems, which should also protect users from harmful or illegal frameworks for data processing, sharing and collection.

Second, AI technology must recognize and respect the inherent value of all living things, including ecosystems and other habitats. To minimize ecological damage and promote the protection of biodiversity, this means upholding the rights of nature, including the right to exist, thrive and develop, and incorporating these ideas into decision-making processes. For example, AI systems must not be used in ways that endanger, degrade or disturb species, natural habitats or natural resources (Leopold 1986). AI systems should respect the needs and interests of non-human creatures and plants and contribute to the enhancement and restoration of ecosystems.

Third, the common good and sustainable development: AI solutions should prioritize the long-term well-being of current and future generations and support sustainable development goals. AI algorithms and applications need to be optimized to combat climate change, promote equitable access to natural resources and increase ecological resilience. For example, AI systems need to be used to model, monitor and manage environmental problems such as pollution, deforestation and water scarcity (United Nations 2015). In addition, AI systems must help facilitate the transition to renewable energy sources and promote the wise and equitable use of environmental resources.

Finally, fairness, openness, accountability and explainability: These four guiding principles must be followed in the design and implementation of AI systems. This requires ensuring the objectivity and fairness of AI algorithms, disclosing the data sources and decision-making processes that underpin

AI-driven interventions, establishing procedures for accountability and redress in the event of harm, and providing stakeholders with clear explanations of AI-generated outcomes. According to Jobin et al. (2019), AI systems should not generate or perpetuate unfair or biased outcomes, such as marginalizing or undervaluing certain groups or people. To enable stakeholders to understand and challenge the data, processes and assumptions used by AI systems, they should also be visible and auditable.

Furthermore, AI systems need to be accountable and responsible, which means that they should comply with all applicable rules, laws and moral principles, and be subject to scrutiny and evaluation. Furthermore, explainable and understandable AI systems are those that express their limitations and uncertainties, as well as relevant and understandable information about their inputs, outputs and processes.

Some may argue that putting this theory into practice will stifle economic expansion and technological progress by placing onerous restrictions and moral concerns on the development of AI. Fostering innovation and economic growth is important, but it shouldn't come at the expense of social fairness, environmental integrity or human rights. By incorporating ethical concepts into the development of AI, we can design technology that not only promo-

tes creativity, but also social justice, environmental sustainability and responsible governance.

In addition, respecting moral principles can increase public trust in AI systems, leading to their wider use and acceptance. Moreover, as AI systems can be used to solve social and environmental problems and create value for people and nature, putting this theory into practice can potentially open new avenues for innovation and development.

CONCLUSION

This paper has presented some ethical implications of using AI to enhance biodiversity and natural ecosystems. As argued, using AI to manage ecosystems and conserve biodiversity is a complicated ethical issue that requires a nuanced and thoughtful approach. As noted above, AI should only be used in situations where the benefits outweigh the risks, the trade-offs and uncertainties are clear and acceptable, and stakeholders are informed and actively involved in the decision-making process. In addition, AI systems should be evaluated and monitored, and procedures should be in place to hold parties accountable and seek redress when adverse outcomes occur. To develop appropriate and responsible ways to use AI for the benefit of nature and humanity, different disciplines, sectors and stakeholders need to engage in critical and constructive dialogue.

AI Use Statement:

This manuscript adheres to the policy on the use of AI systems and tools. No AI system or tool is listed as responsible for the authorship of the manuscript. Any use of AI tools to support writing or illustration creation has been disclosed in the acknowledgements section, including a report of the instructions used to

generate text, tables, or illustrations. For analytical work supported by AI tools, the relevant scripting has been detailed in both the abstract and methodology sections of the paper. I affirm that the submitted version of this manuscript was edited and finalized by human authorship.

REFERENCES

- Bennett, E. M., Solan, M., Biggs, R., McPhearson, T., Norström, A. V., Olsson, P., et al. 2016. “Bright spots: seeds of a good Anthropocene”, *Frontiers in Ecology and the Environment*, 14 (8): 441-448. <https://doi.org/10.1002/fee.1309>
- Bostrom, N. 2014. *Superintelligence: Paths, Dangers, Strategies*. Oxford: Oxford University Press.
- Boucher, P. 2019. *How artificial intelligence works*. EPRS-European Parliamentary Research Service, In: European Parliament. Available at: <https://www.europarl.europa.eu/at-your-service/files/be-heard/religious-and-non-confessional-dialogue/events/en-20190319-how-artificial-intelligence-works.pdf>
- Cristian. 2024. “AI and the art of garden design: designing your dream garden”, *HomeDesignsAI*, February 13, 2024. Available at: <https://homedesigns.ai/go/ai-and-the-art-of-garden-design-designing-your-dream-garden/>
- Díaz, S., Settele, J., Brondízio E., Ngo H. T., Guèze M., Agard, J. et al. 2019. *Summary for policymakers of the global assessment report on biodiversity and ecosystem services of the Intergovernmental Science-Policy Platform on Biodiversity and Ecosystem Services*. IPBES Secretariat: Bonn, Germany, 22-47. Available at: https://files.ipbes.net/ipbes-web-prod-public-files/downloads/spm_unedited_advance_for_posting_htn.pdf
- Dietterich, T. G. 2017. “Steps toward robust artificial intelligence”. *ai Magazine* 38 (3): 3-24. <https://doi.org/10.1609/aimag.v38i3.2756>
- Elliot, R. 2008. *Faking Nature. The Ethics of Environmental Restoration*. Routledge.
- Floridi, L., Cowsls, J., Beltrametti, M., Chatila, R., Chazerand, P., Dignum, V. et al. 2018. “AI4People—An ethical framework for a good AI society: opportunities, risks, principles, and recommendations”. *Minds and Machines* 28 (4): 689-707. <https://doi.org/10.1007/s11023-018-9482-5>
- Geary, W. L., Bode, M., Doherty, T. S., Fulton, E. A., Nimmo, D. G., Tulloch, A. I., et al. 2020. “A guide to ecosystem models and their environmental applications”. *Nature Ecology & Evolution* 4 (11): 1459-71. <https://doi.org/10.1038/s41559-020-01298-8>
- Gobster, P. H., Nassauer, J. I., Daniel, T. C. and Fry, G. 2007. “The shared landscape: what does aesthetics have to do with ecology?” *Landscape ecology* 22 (7): 959-972. <https://doi.org/10.1007/s10980-007-9110-x>
- IPBES. 2019. *Global assessment report on biodiversity and ecosystem services of the Intergovernmental Science-Policy Platform on Biodiversity and Ecosystem Services*. E. S. Brondízio, J. Settele, S. Díaz, and H. T. Ngo (editors). IPBES secretariat, Bonn, Germany. 1148 pages. <https://doi.org/10.5281/zenodo.3831673>
- Jamieson, D. 2014. *Reason in a Dark Time: Why the Struggle Against Climate Change Failed--and What It Means for Our Future*. New York: Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199337668.001.0001>
- Jensen, D. 2020. “How artificial intelligence is helping tackle environmental challenges”. United Nations Environment Programme. Available at: <https://www.unep.org/news-and-stories/story/how-artificial-intelligence-helping-tackle-environmental-challenges>
- Jobin, A., Ienca, M., Vayena, E. 2019. “The global landscape of AI ethics guidelines”. *Nature Machine Intelligence* 1 (9): 389-399. <https://doi.org/10.1038/s42256-019-0088-2>
- Jin, H., Xu, J., Peng, Y., Xin, J., Peng, N., Li, Y., Huang J. 2023. “Impacts of landscape patterns on plant species diversity at a global scale”. *Science of The Total Environment* 896: 165193. <https://doi.org/10.1016/j.scitotenv.2023.165193>
- Lele, S., Springate-Baginski, O., Lakerveld, R., Deb, D., Dash, P. 2013. “Ecosystem services: origins, contributions, pitfalls, and alternatives”. *Conservation & Society* 11 (4): 343-358. Available at: <http://www.jstor.org/stable/26393131>
- Leopold, A. 1986. *A Sand County Almanac: With essays on Conservation from Round River*. Ballantine Books.
- Ligozat, A. L., Lefevre, J., Bugeau, A., Combaz, J. 2022. “Unraveling the hidden environmental impacts of AI solutions for environment life cycle assessment of AI solutions”. *Sustainability* 14 (9): 5172. <https://doi.org/10.3390/su14095172>
- Palmer, C. 2011. “Does Nature Matter? The Place of the Non-human in the Ethics of Climate Change”, in *The Ethics of Global Climate Change*, edited by Denis G. Arnold, 272-91. Cambridge: Cambridge University Press.
- Portuese, A., Pillot, J. 2018. “The case for an innovation principle: a comparative law and economic analysis”. *Manchester Journal of International Economic Law* 15 (2): 214-237.
- Rawls, J. 1971. *A Theory of Justice*. Harvard University Press.
- Rolston III, H. 2012. *A New Environmental Ethics: The Next Millennium for Life on Earth*. Oxford: Routledge.
- Russell, S. J., Norvig, P. eds. 2010. *Artificial intelligence a modern approach*. Prentice Hall.
- Sandin, P. 1999. “Dimensions of the precautionary principle”. *Human and Ecological Risk Assessment: An*

- International Journal* 5 (5): 889-907. <https://doi.org/10.1080/10807039991289185>
- Scheffers, B. R., De Meester, L., Bridge, T. C., Hoffmann, A. A., Pandolfi, J. M., Corlett, R. T., et al. 2016. "The broad footprint of climate change from genes to biomes to people", *Science*, 354 (6313): aaf7671. <https://doi.org/10.1126/science.aaf7671>
- Stahl, B. C. 2021. *Artificial Intelligence for a Better Future: An Ecosystem Perspective on the Ethics of ai and Emerging Digital Technologies*. Cham: Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-69978-9>
- Sunstein, C. R. 2007. "The catastrophic harm precautionary principle". *Issues in Legal Scholarship*, 6 (3): 1-31.
- Sunstein, C. 2009. *Laws of Fear: Beyond the Precautionary Principle*. Cambridge: Cambridge University Press.
- United Nations. 2015. "Transforming our world: The 2030 Agenda for Sustainable Development". Available at: <https://sdgs.un.org/2030agenda>



¿Por qué una perspectiva queer-crip en bioética? Una propuesta introductoria para abordar el capacitismo

Why a queer-crip perspective in bioethics? An introductory proposal for dealing with ableism



Lautaro Leani*



RESUMEN

La bioética constituye hoy una herramienta fundamental para evaluar la toma de decisiones en salud. Las discusiones al interior de este campo de estudios han tendido al establecimiento de concepciones específicas acerca de lo que constituye un cuerpo y una mente saludables. Algunas corrientes teóricas han defendido ideas contrarias a las demandas de las personas con discapacidad, quienes han sido tomadas como meros objetos de estudio. Esto produjo una visión sesgada de las experiencias, la calidad de vida, las necesidades y las inequidades estructurales que las propias personas han identificado y desarrollado desde el activismo y la academia, generalmente desde puntos de vista marginales en bioética. Este trabajo introduce la propuesta de una perspectiva *queer-crip* como un recurso epistémico valioso para identificar una serie de sesgos epistémicos vinculados al capacitismo presentes en el campo bioético y de la salud. Dicha perspectiva reúne una serie de desarrollos teóricos críticos surgidos desde la academia y el activismo de género, sexualidad y discapacidad. Para ello se introducen los orígenes de las nociones de *queer* y de *crip* y su fundamentación teórica, y se destaca la relevancia de ampliar los enfoques que intervienen en las discusiones de la bioética. Luego se presenta una serie de propuestas propias de una perspectiva *queer-crip* para reflexionar sobre cuestiones de importancia bioética, como la identidad, las normas, la salud, el cuidado, la vulnerabilidad y la autonomía. En este sentido, una perspectiva *queer-crip* aporta articulaciones teóricas novedosas desde distintas tradiciones, disciplinas y ámbitos para interpelar la naturalización e institucionalización de los imperativos sociales de capacidad y normalidad.

Palabras clave

Perspectiva queer-crip, capacitismo,
bioética, discapacidad, salud

Recibido: 9 de agosto de 2024
Aceptado: 11 de diciembre de 2024
Publicado: 01 de abril de 2025

*Instituto de Investigaciones Sociales de América Latina-Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales Sede Argentina [Flacso]-Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas [Conicet]-Universidad de Buenos Aires, Argentina. <https://orcid.org/0000-0002-9812-7872>. Correo electrónico: lleani@flacso.org.ar
DOI: 10.22201/pub.bioeticaunam.2024.1.20 Licencia: CC BY-NC-ND

ABSTRACT

Bioethics today constitutes a fundamental tool for evaluating health decision-making. Discussions within this field of study have tended to establish specific conceptions of what constitutes a healthy body and mind. Some theoretical approaches have defended ideas contrary to the demands of people with disabilities, who have been taken as mere objects of study. This has produced a biased view of the experiences, quality of life, needs and structural inequalities that people themselves have identified, highlighted and developed from activism and academia, generally from points of view that are marginal in bioethics. This paper aims to introduce a queer-crip perspective as a valuable epistemic resource to identify a series of epistemic biases linked to ableism present in the bioethical and health field. This perspective brings together a series of critical theoretical developments arising from academia and gender, sexuality and disability activism. To this end, this paper introduces the origins of the notions of *queer* and *crip* and their theoretical foundations and highlights the relevance of broadening the approaches involved in bioethical discussions. Then it presents a series of proposals from a queer-crip perspective to explore issues of bioethical importance, such as identity, norms, health, care, vulnerability and autonomy. In this sense, a *queer-crip* perspective brings novel theoretical articulations from different traditions, disciplines and fields to challenge the naturalization and institutionalization of the social imperatives of able-bodiedness and normality.

Keywords

Queer-crip perspective, ableism, bioethics, disability, health

INTRODUCCIÓN

Desde sus inicios, la bioética, en tanto campo de estudios interdisciplinarios, ha abordado los problemas relacionados con la vida y la salud humana a partir de los principios de autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia, así como desde los derechos humanos. Las principales corrientes teóricas se han posicionado en favor de garantizar el derecho a la salud, en muchas ocasiones abordado desde un modelo biomédico centrado en la dicotomía salud-enfermedad (Páez Moreno 2017). Sin embargo, al igual que otros campos académicos, sus objetos de estudio, sus discusiones y sus principales posturas, se encuentran fuertemente informados por

el capacitismo. En breves palabras, el capacitismo consiste en un sistema de creencias y prácticas sociales que privilegia determinados cuerpos, rasgos bio-psíquicos y comportamientos en detrimento de aquellos comúnmente asociados con la discapacidad. El capacitismo incide en la formación de profesionales de la salud, el acceso al cuidado y otros múltiples aspectos de la salud, como la prevención, el tratamiento y los cuidados paliativos (Bowen et al. 2024; Marquis et al. 2023). Muchos de los documentos, decisiones y estrategias en salud continúan reduciendo la discapacidad a una condición meramente individual que debe “resolverse” y/o

eliminarse, principalmente a través de estrategias de rehabilitación. Sumado a ello, los puntos de vista de las propias personas con discapacidad continúan prácticamente ausentes en los currículos de formación en salud y bioética (Bowen et al. 2024). Por último, nociones centrales de las discusiones bioéticas, como la autonomía, la salud y la equidad, se encuentran influenciadas por creencias sociales vinculadas a estándares regulativos de apariencia, funcionamiento y comportamiento propios de una concepción capacitista.¹ Esta combinación de factores no sólo acarrea sesgos epistémicos, al caer en prejuicios y reduccionismos, sino también decisiones éticas injustificadas, lo que puede maximizar el daño y reforzar inequidades estructurales preexistentes.

En este artículo pretendo introducir lo que denominaré “perspectiva queer-crip” como una propuesta para identificar y abordar algunos problemas del capacitismo en el ámbito de la bioética y la salud. Esta perspectiva se presenta como una forma de ampliar las herramientas teóricas y metodológicas con las que cuenta la bioética para abordar y dar respuesta a algunos de sus dilemas fundamentales. Para ello comenzaré por reconstruir brevemente el contexto del surgimiento y la fundamentación de una perspectiva queer-crip. Asimismo, destacaré la importancia de ampliar los enfoques teóricos con los que se abordan los debates en bioética y salud.

¹ Autoras como Shelley Tremain (2024) sostienen que la bioética, debido a sus intereses iniciales y su consolidación institucional, funciona como una tecnología de poder que es a la vez un producto del capacitismo y una herramienta institucional que reproduce y amplifica las normas capacitistas. Desde esta postura, el capacitismo presente en la bioética no es una desviación que pueda ser corregida, sino una característica constitutiva del campo disciplinar. En cambio, desde los estudios en discapacidad españoles, la bioética se erige como un campo particularmente fructífero para cuestionar y revertir las normas sociales del capacitismo, dado que se ancla en reivindicaciones de derechos humanos y de dignidad (Arnáu Ripollés 2019; Palacios y Romañach 2006; Romañach 2009). En este trabajo me distanciaré de ambos enfoques, dado que reconoceré a la bioética como una tecnología de poder que, sin embargo, justamente por su carácter de disputa política, habilita prácticas disruptivas y se encuentra en constante transformación. Agradezco a los revisores del presente trabajo por sus sugerencias y correcciones, que han permitido precisar y complejizar el artículo.

En segundo lugar, me centraré en los aportes posibles de esta perspectiva para reflexionar acerca del capacitismo en bioética y para reconsiderar nociones relevantes como la identidad, la normalidad, la salud, el cuidado, la vulnerabilidad y la autonomía.

DEFINICIONES PRELIMINARES

En este trabajo entenderé a la bioética como un campo de estudios que habilita la participación, la reflexión y el estudio desde diversas disciplinas, entre las que encontramos a la medicina, la teología, la abogacía y la filosofía, entre otras (Jonsen 2003). Además, consideraré que la delimitación de este campo debe incluir no sólo los dilemas surgidos en los hospitales respecto de intervenciones tecnológicas o de la relación médico-paciente, sino también su vínculo con los derechos humanos y los determinantes histórico-sociales (Vidal 2010), así como el contexto institucional y las inequidades en salud (Daniels 2006). Este enfoque sitúa la reflexión entre la ética de la salud pública y la ética clínica.

En segundo lugar, entenderé el capacitismo como la producción social de un tipo específico de sí mismo y de cuerpo como el modelo de la especie humana. Esta producción social ocurre a partir de un conjunto de creencias, procesos y prácticas que privilegia determinadas habilidades o capacidades individuales relacionadas con la autosuficiencia, la productividad y la competitividad, y considera al resto como socialmente inesenciales (Wolbring 2008). Además, la completitud, funcionalidad y apariencia de este modelo de cuerpo capaz es establecido como el estado natural y deseable (Maldonado Ramírez 2019). Así, el capacitismo reduce las capacidades de una persona a la funcionalidad de su estructura corporal y mental individual, y la evalúa moralmente en su consideración de plena humanidad a partir de su acercamiento al modelo de cuerpo capaz (Guedes de Mello 2016). En consecuencia, el establecimiento de este estándar físico, psicológico, intelectual, sensorial y social conlleva “etiquetar las

desviaciones reales o percibidas o la falta de capacidades ‘esenciales’ como un estado disminuido del ser” (Wolbring 2008, 253).^{2,3}

En términos históricos, el capacitismo se consolida a partir de la era industrial y postindustrial europea del siglo XIX, donde la producción masiva de bienes y servicios y su consumo devino en la exigencia de individuos útiles para el mercado laboral (Barnes 1998; Oliver 1998),⁴ una tendencia precedida por la influencia de los valores de la Ilustración y el darwinismo (Ferrari 2020). Según McRuer (2002), en esta etapa del capitalismo se consolida la identidad del ciudadano como trabajador corporalmente capaz. Así, el capacitismo se establece como un sistema social que estructura la economía, la política y la cultura, pero también las formas en que nos pensamos y nos relacionamos con otras personas, a la vez que se legitima en retroalimentación con otros sistemas de subordinación social, como el sexismo, el clasismo, el racismo o el cissexismo.

En relación con el término “capacitismo”, Sempertegui (2021) reconstruye su surgimiento al interior del activismo feminista lésbico estadounidense de la década de 1970. El concepto fue usado por lesbianas con discapacidad como una forma de politizar su situación, denunciar actitudes capacitistas al interior de los movimientos feministas y demandar acceso a la comunidad activista lésbica (Corbman 2018). En el campo académico, aunque existen antecedentes de menciones del término “capacitismo” para referirse a la opresión por discapacidad,⁵ se suele

adjudicar la primera aparición del sentido actual del término a Fiona Kumari Campbell (2001). La introducción de este concepto permitió resaltar un enfoque puesto en la producción social del cuerpo-mente capaz, distinto al de otros términos como el de “discapacitismo”, centrado en los mecanismos sociales de exclusión de las personas con discapacidad (Goodley 2014).

Por último, entenderé la discapacidad como una relación entre la particularidad biológica y conductual de una persona o grupo y su entorno cultural y social, y no meramente como un rasgo de los cuerpos o mentes. Esto implica reconocer que la categoría “discapacidad” es producida en el marco de relaciones de poder y fruto de disputas y consensos políticos. En este sentido, se han establecido clasificaciones sociales a partir de parámetros de normalidad que sitúan a ciertos sujetos, situaciones y cuerpos en posiciones asimétricas y jerarquizadas. Así, la discapacidad es ya un producto culturalmente codificado e históricamente constituido desde entornos discapacitantes. En el campo de las ciencias de la salud, la naturalización de estas clasificaciones se ha visto retroalimentada por un modelo médico-rehabilitador⁶ que asocia la discapacidad con el déficit, la anormalidad y la patología, y le asigna un carácter biológico, individual y ahistórico. En consecuencia, evidenciar el carácter relacional de la discapacidad conlleva “reconocer que aquello que se nos presenta como natural es producto de un conjunto de interacciones materiales y simbólicas históricamente situadas” (Angelino 2009, 136).

² La traducción de esta cita en inglés, y las siguientes, es propia.

³ Desde un abordaje centrado en el “imaginario capacitista”, Campbell (2008) sostiene que el capacitismo se inaugura desde la imposición de, por un lado, lo normativo y el individuo normal, por otro, de la división constitutiva entre un modelo de humanidad natural y un resto no humano. Para un abordaje más completo del concepto de “capacitismo” y sus distintos usos, consultar Toboso-Martín (2017).

⁴ Si bien autores como Barnes y Oliver no hablan en términos de “capacitismo”, sus abordajes acerca de las políticas de la discapacidad abonan al estudio de los fundamentos económicos y las manifestaciones institucionales del capacitismo.

⁵ Entre estos antecedentes se destaca el número especial de la revista

feminista *Off Our Backs*, titulado “Women with disabilities”, de 1981, donde el capacitismo es abordado por dos autoras activistas que se identificaban como mujeres lesbianas discapacitadas, de modo que surge inicialmente desde un enfoque militante interseccional. Asimismo, es posible rastrear textos precursores como el de Chouinard de 1997 acerca de entornos discapacitantes y geografías capacitistas. En América Latina, el abordaje del capacitismo toma relevancia recién a partir de 2013, el cual posteriormente adquiere una impronta vinculada al colonialismo y al racismo (Lapierre Acevedo 2022).

⁶ Para una reconstrucción de los distintos modelos de la discapacidad (modelo de prescindencia, modelo rehabilitador y modelo social), consultar Palacios (2008).

Aquí no me posicionaré desde un modelo teórico de la discapacidad en particular, pero sí me serviré de aportes de modelos contemporáneos relevantes, como el modelo social, los estudios feministas de la discapacidad, el modelo de la diversidad, la teoría crip y los estudios críticos en discapacidad latinoamericanos. En términos prácticos, seguiré a Campbell y Stramondo (2017) para delimitar la discapacidad por ostensión, es decir, como un término paraguas que abarca condiciones heterogéneas que han sido históricamente categorizadas como discapacidades, tales como “síndrome de Down, parálisis cerebral, acondroplasia, espina bífida, autismo, ceguera, sordera, paraplejia y cuadriplejia” (Campbell y Stramondo 2017, 152). Usaré la expresión “persona con discapacidad” porque es la más utilizada y goza de mayor legitimidad entre las propias personas, los movimientos sociales y las organizaciones políticas en el contexto hispanohablante (Gil González 2020).

UNA PERSPECTIVA QUEER-CRIP: ORÍGENES Y FUNDAMENTOS

Hacia mediados del siglo XX, la palabra *queer* (traducible al español como *raro*) había adquirido un significado particular en la cultura estadounidense: designaba despectivamente a aquellas personas que no cumplían con las expectativas sociales que se esperaban de sus identidades sexo-genéricas. Sin embargo, para finales de la década de 1980, esta denominación comenzó a ser reapropiada por parte de sus destinatarios, como un posicionamiento de resistencia cultural y política que reivindicaba sus propias formas de vida (Pérez 2016). Este posicionamiento, originado en el activismo y los movimientos sociales, no tardó demasiado en llegar al ámbito académico, y hacia la década de los noventa se consolidó una corriente de pensamiento denominada “teoría queer”. Dado sus intereses originarios vinculados al feminismo y al activismo y estudios gay-lésbicos, el foco crítico de la teoría queer estaba puesto en las corrientes teóricas que afirmaban la estabilidad del género y su conexión natural con los rasgos corporales y el deseo, y en

la idealización de algunos tipos y modos de vivir el género, considerados como los únicos verdaderos y originales (Butler 1990). Además, se centró en el fenómeno de la heteronormatividad, entendido como un régimen socioeconómico que no sólo define y regula cánones culturales de género y sexualidad, sino también todo un orden simbólico y material de formas de vida aceptables y deseables, en detrimento de aquellas que no siguen un patrón asociado a la heterosexualidad (Warner 1991).⁷

Por su parte, la teoría crip surgió hacia comienzos de los años 2000 por motivaciones similares. Para finales del siglo XX se había consolidado en la cultura angloparlante el término *cripple* (traducible al español como *inválido* o *lisiado*) para referirse despectivamente a aquellas personas que experimentaban alguna forma de discapacidad, principalmente aquellas más visibles (Schalk 2013). Al igual que lo ocurrido con el insulto *queer*, la expresión *crip* fue reapropiada por movimientos sociales de personas con discapacidad para reivindicar sus propias formas de vida y denunciar las exclusiones y violencias ocultadas por la promesa de una mayor inclusión en una sociedad estructuralmente capacitista. Así, la teoría crip inicialmente se encargó de cuestionar aquello que interpretó como una serie de presupuestos que acarrearán los estudios y movimientos sociales de la discapacidad: centrarse en demandas civiles puramente asistencialistas, homogeneizar y aislar el colectivo a partir de la única categoría de “discapacidad” y favorecer posturas asimilacionistas que prometían la inclusión, pero que mantenían y reforzaban los cimientos de una sociedad capacitista. En este sentido, la teoría crip se propuso “detectar la delimitación arbitraria entre normal y defectuoso y las ramificaciones sociales negativas de los intentos de homogeneizar a la humanidad” (Sandahl 2003) en una única forma de vida.⁸

⁷ Para un abordaje en profundidad de los orígenes y usos del término *queer*, así como de la teoría *queer*, consultar el capítulo 2 de Colángelo (2024), pp. 35-51.

⁸ Para una descripción más completa del surgimiento y los antecedentes de la teoría crip consultar Mareño Sempertegui (2021).

A pesar de las evidentes diferencias temáticas entre la teoría queer y la teoría crip es posible trazar una serie de conexiones relevantes. En primer lugar, ambas surgen ante la disconformidad con los abordajes de la identidad, el cuerpo y el poder, desarrollados desde el campo activista y académico contemporáneo (Pérez 2019; 2021b). Esto implicó un movimiento de revisión crítica de los postulados que defendían sus protagonistas tanto desde la organización política como desde los estudios teóricos. En segundo lugar, las dos corrientes exponen las formas en que tanto la discapacidad, como el género y la sexualidad, son producidas en condiciones sociales inequitativas que fijan un ideal funcional y sexual determinado, a la vez que definen atributos alternativos como deficiencias o diferencias patológicas (Mattio 2012; McRuer 2006; Kafer 2013). Así, retoman trabajos como los desarrollados por George Canguilhem y Michel Foucault en torno a la “normalidad”, entendida como un ideal terapéutico que regula las prácticas e intervenciones médicas (Canguilhem 1971), pero también las representaciones culturales que delimitan lo natural de lo no natural (Rich 1996).

En tercer lugar, estos enfoques entienden al cuerpo y sus funciones como consecuencia de una red de relaciones de poder históricamente específica, a partir de una concepción deconstructivista y performativa de la identidad. Así, no es posible estudiar el cuerpo o la mente por fuera del lenguaje ni de las categorías culturales con las que hacemos inteligible la realidad. Desde esta perspectiva, el funcionamiento corporal y psíquico, el género y la sexualidad no son características individuales, sino efectos de dispositivos de poder que clasifican de forma dicotómica a las personas y les asignan posiciones asimétricas “en función de ideales reguladores sobre la estructura corporal, la apariencia, el movimiento, la forma de comunicarse, la expresión emocional, etcétera” (Sanmiquel-Molinero 2020, 7). De allí que ambas teorías se enfocan en el estudio de la constitución genealógica del sujeto heterosexual y capaz como

forma de desmantelamiento de la identidad que se percibe como “normal” desde el sentido común.

Por último, ambas teorías entienden el poder a partir de relaciones sociales no identitarias, por lo que no es posible señalar una identidad en particular como la causante de la opresión, ni la opuesta como la encargada de la emancipación. Asimismo, no es posible reducir la opresión a hechos individuales de violencia, en particular cuando esta interpretación culmina en la demanda de leyes antidiscriminatorias (Freeman 1978; Spade 2015). Esta forma alternativa de concebir al agente que actúa las posiciona como una “crítica sin sujeto”, ya que es la propia red de relaciones de poder la que produce a los sujetos, y no a la inversa (Córdoba, Sáez del Álamo y Vidarte 2005; Eng y Puar 2020). Esta óptica no implica desconocer los diferentes grados de responsabilidad de los agentes que ocupan distintas posiciones en las escalas de poder (Wiedenbrüg 2021; Young 2011), sino reconocer que la transformación de esas escalas requiere de medidas de reorganización social y económica, en lugar de pensarlas en términos de meros intereses de grupos sociales, identitariamente predefinidos, que entran en conflicto.

Si bien la agrupación de estos puntos en común, bajo lo que denomino “perspectiva queer-crip”, es una delimitación propia, es posible rastrear conceptualizaciones y menciones similares, con distintos matices y enfoques (Arvili et al. 2016; García-Santesmases 2017; Kafer 2013; McRuer 2006; Pérez 2016; 2019). La presente propuesta identifica un conjunto de elementos de cada corriente que puede aportar a su mutuo enriquecimiento, destacando sus puntos en común principalmente en la conceptualización del cuerpo, la identidad, el poder y el lenguaje, y considera los beneficios que este cruce puede ofrecer en términos teóricos y prácticos. Así, tomar determinados desarrollos teóricos como una perspectiva implica entenderlos como una forma de acercarse a un problema, utilizarlos como una caja de herramien-

tas, una estrategia interpretativa, para pensar la realidad (Pérez 2021b). Entender las teorías queer y crip de esta forma nos permite identificar ciertas nociones como relevantes para determinadas discusiones, sin por ello caer en una suerte de “monolingüismo” que postule que alguna teoría es la que brinda la explicación definitiva o la única posible. En este sentido, la incorporación de una perspectiva queer-crip al campo bioético no pretende reemplazar otros modelos, como el social o el de la diversidad, sino aportar nuevas herramientas teóricas y metodológicas para pensar sobre dilemas relevantes.

¿POR QUÉ AMPLIAR LOS ENFOQUES EN BIOÉTICA?

La incorporación del discurso de los derechos humanos a la bioética es fundamental, pero resulta insuficiente para hacer frente a los nuevos desafíos del siglo XXI que implican problemas de salud y justicia globales (Mastroleo 2014), a la vez que exigen medidas estructurales de reparación que reviertan las condiciones de vida de los colectivos históricamente más perjudicados. Los postulados de los derechos humanos relacionados con el respeto por la diferencia, pero también con la necesidad de una redistribución de recursos, se han mantenido en el nivel formal de las obligaciones estatales, más aún en las obligaciones privadas. Esto ha restringido su alcance a demandas de derechos civiles que mejoren la situación de las capas más privilegiadas de la población objetivo, pero perpetúan y ocultan las inequidades estructurales que persisten a pesar de las “conquistas” formales alcanzadas. Es por ello por lo que uno de los peligros fundamentales es “asumir que los derechos en el papel por sí mismos transforman automáticamente prácticas estatales [y privadas] que perpetúan injusticias de distribución” (Yarza de los Ríos et al. 2019, 33). De allí que sea fundamental una “ampliación de la agenda bioética” (Daniels 2006) que incluya otras herramientas teóricas y metodológicas provenientes de las ciencias humanas, las ciencias sociales y la

filosofía política, con un enfoque interseccional⁹ en los debates de la bioética.

Algunos de los problemas surgidos en los debates éticos en torno a conflictos entre grupos sociales, como “los intereses de los trabajadores de asistencia personal en una protección salarial y horaria más generosa [...] en conflicto con los intereses de las personas con discapacidad que utilizan los servicios de estos trabajadores” (Persad 2019, 298), radican en un tratamiento deficiente en términos interseccionales. Este tipo de abordajes presupone la existencia de grupos sociales identitariamente predefinidos y con intereses propios y diferenciados. Así, por un lado, no se considera la posibilidad de una reconfiguración del sistema laboral que ampare ambos “intereses”; por otro, no se considera que haya trabajadores de asistencia personal que también sean personas con discapacidad. Uno de los problemas de pensar estas problemáticas como intereses en conflicto radica en que se interpretan los derechos individuales como bienes privados, en lugar de discutir las condiciones sociales que posicionan a los sujetos en escalas jerárquicas de distribución de recursos y de acceso a la representación política. En cambio, una concepción no-identitaria permitiría, en lugar de fijar y enfrentar a los grupos y sus intereses, poner el foco en las condiciones sociales que generan la vulneración de sus derechos. De allí que presuponer que estos “intereses en conflicto” puedan ser saldados dejando la estructura económica y política intacta niega una búsqueda real de resolver los conflictos sociales.

⁹ En las últimas décadas, la interseccionalidad se ha constituido como un enfoque o recurso heurístico casi ineludible para abordar de forma multidimensional los fenómenos sociales y la opresión (Pérez 2021a). Esta forma de abordaje implica comprender las relaciones de poder como atravesadas por categorías sociales que se constituyen entre sí y se retroalimentan en la producción de grupos o personas privilegiadas y oprimidas. Esto permite “considerar simultáneamente los distintos ejes de posicionamiento social que afectan a las personas, en lugar de partir de uno de ellos para luego incorporar otros a modo de anexo” (Pérez 2021a, 339).

Guerra Palmero y Moscoso Pérez (2015) han abordado particularmente las formas en que los derechos de las personas con discapacidad en los debates sobre aborto selectivo o eugenésico han sido utilizados por grupos conservadores, bajo la retórica de intereses en conflicto, para posicionarse en contra de la legalización de la interrupción voluntaria del embarazo, de la cual las personas con discapacidad también hacen uso (86-89). Así, aquello que se presenta tradicionalmente como un conflicto entre dos colectivos predefinidos es, en realidad, un conflicto periférico que contribuye al encubrimiento de una injusticia estructural más profunda que afecta tanto a personas con discapacidad como a personas gestantes.

Sin embargo, “la aparición de modos alternativos de encarar los problemas de la bioética, [...] no necesariamente implica el rechazo de formas de razonamiento bioético tradicionales” (Luna y Salles 2008, 133), sino que permite identificar y dar nuevas respuestas en debates para los cuales estos razonamientos encuentran límites. Como ocurrió con la bioética feminista, los aportes teóricos que han incluido concepciones de la teoría social y el activismo en las discusiones del campo ético y bioético han permitido complejizar las variables que se tienen en cuenta al momento de brindar argumentos y respuestas y transformar el campo de estudios (Belli 2019; Gilligan 1985; Sherwin 1996; Wolf 1996). En este sentido, así como los enfoques feministas se constituyeron como una exigencia ética de reparación y reestructuración social respecto de las formas patriarcales en las que se han cimentado las instituciones sociales, una perspectiva queer-crip permite vislumbrar nuevas formas de reconfiguración social que tiendan hacia un posicionamiento crítico de las lógicas capacitistas, heterocisnormativas¹⁰ y neoliberales actuales.

¹⁰ Aquí utilizo el término heterocisnormatividad para unificar el conjunto de creencias y prácticas sociales que delimitan lo humano de lo no humano a partir de categorías jerárquicas de género y sexualidad. Sin embargo, resulta relevante aclarar que la noción de cisnormatividad tiene su origen y desarrollo en las producciones realizadas desde los estudios trans y ha ocupado un lugar marginal en los trabajos realizados desde perspectivas queer-crip. La cisnormatividad no sólo presupone que todas las personas son y

Ahora bien, ¿qué herramientas teóricas nos brinda una perspectiva queer-crip en este contexto? ¿Qué nuevos interrogantes y discusiones surgen a partir de las herramientas que provee?

LA CAPACIDAD Y LA HETEROSEXUALIDAD COMO INSTITUCIONES POLÍTICAS

Desde una perspectiva queer-crip se ha conceptualizado la constitución de la identidad personal desde un enfoque performativo. En breves palabras, todo acto de habla, además de expresar una proposición semántica, es decir, una oración con un significado particular, posee una fuerza performativa para realizar una acción que interviene en la realidad de alguna forma (Austin 1962). Este aspecto del lenguaje no describe el mundo, sino que produce, por el acto mismo de habla y en las condiciones apropiadas, una acción o efecto performativo que modifica el mundo. Judith Butler desarrolla una teoría de la constitución performativa de las identidades que se edifica a partir de aportes de Jacques Derrida (1971) en torno a la iterabilidad y la citación de las normas, y de Michel Foucault (1976) acerca del poder del discurso en la constitución de la subjetividad. Para la autora, el efecto performativo del lenguaje adquiere fuerza instituyente en tanto es citado de forma reiterada y ritualizada en los actos de habla y en las acciones realizadas por los distintos actores sociales (Butler 1990). Esto implica pensar las identidades vinculadas a la sexualidad, el género y la discapacidad no como características que posee un individuo, sino como una forma de identificación que se recrea permanentemente. En este sentido, McRuer (2002) sostiene que la identidad heterosexual y capacitada es a la vez el origen de las repeticiones performativas y el modelo inalcanzable que funciona como ideal regulativo y que pospone la identidad en una repetición interminable

serán cis, sino que además otorga castigos y recompensas a partir de expectativas sociales, y da forma a un sistema jerárquico en el que las experiencias cis son vistas como naturales, auténticas, saludables, deseables y socialmente esperadas en detrimento de las experiencias trans (Radi 2014, 2020).

e irrealizable. De allí que afirmar la producción social de la sexualidad, el género y la discapacidad implica sostener que no existen como realidades independientes de los dispositivos sociales que las constituyen como categorías subjetivantes y de asignación de identidad (Yarza de los Ríos et al. 2019, 23). Para Tremain (2001; 2017), la discapacidad es performativa en tanto es producto “del saber-poder que se incorpora a la autocomprensión y la autopercepción de determinados sujetos y se elabora en políticas administrativas, discursos médicos y jurídicos, representaciones culturales, etcétera” (Tremain 2017, 93).

Este marco permite hacer foco en el poder de influencia que tienen las instituciones sociales en la constitución de las identidades. Se ha evidenciado que muchas de las formas de ejecutar políticas asistencialistas “establecen categorizaciones y requisitos para acceder a los recursos y derechos y que, muchas veces, estos requisitos tienen que ver con el cumplimiento normativo” (Ferreiro 2021) de roles identitarios socialmente asignados. Ejemplos de ello encontramos en los requisitos formales o informales que aún se les exige a las personas trans*¹¹ para el acceso a intervenciones quirúrgicas, como la presentación de certificados de diagnóstico en salud mental (Maruzza 2020), o a las personas con discapacidad para la obtención del Certificado Único de Discapacidad (CUD).^{12,13} En muchos casos, el acceso al derecho a la identidad y a su reconocimiento social, así como a los servicios de salud y asistencia, se ve condicionada por una legitimidad institucional que define, a partir de sus categorías médicas, aquello que constituye

o no ser una persona trans* o una persona con discapacidad. Lejos de una crítica destructiva, su revisión nos insta a evaluar las políticas públicas vigentes y a elaborar estrategias para mejorarlas.

En este contexto, los efectos performativos de los actos individuales e institucionales no ocurren en el vacío, sino en condiciones sociales específicas que determinan su éxito o fracaso. Teniendo esto en cuenta, propongo explorar un conjunto de mecanismos sociales que desde una perspectiva queer-crip se han conceptualizado como “heterosexualidad obligatoria” y “capacidad obligatoria”.¹⁴ Estos mecanismos constituyen regímenes sociales, culturales, económicos y políticos que han establecido ciertas formas ideales de vida como naturales, saludables, deseables y socialmente esperadas. En un primer acercamiento desarrollado por Adrienne Rich en la década de 1980, la noción de “heterosexualidad obligatoria” describe la forma en que la estructuración social de nuestra cultura selecciona algunas identidades sexuales como alternativas, marginales o meras preferencias, lo que refuerza la creencia social de que las identidades sexuales dominantes son el orden natural de las cosas (Rich 1996). Este concepto muestra la importancia de comprender que la heterosexualidad debe ser reconocida y estudiada como una institución política, cuya ideología y atribución de poder a unas identidades determinadas permea todas las relaciones sociales. Así, este régimen obligatorio beneficia con múltiples privilegios materiales y simbólicos a quienes incorporan las prácticas heteronormativas y excluye a quienes se atreven a desafiarlas, operando institucionalmente como si la heterosexualidad fuera la única existencia posible (Wittig 2006). En términos más amplios, Michael Warner (2000) afirma que casi todas las personas desean encajar en las identidades dominantes, puesto que no hacerlo implica la ex-

¹¹ El asterisco se usa para indicar que el término al que acompaña es un “término paraguas para incluir a una variedad de identidades y expresiones de género” (Recursero Trans* 2020) que no coinciden con el mismo género que les asignaron al nacer.

¹² No debe olvidarse que tanto el acceso a las intervenciones quirúrgicas como al CUD son derechos adquiridos a partir de reivindicaciones históricas de organizaciones sociales integradas por las propias personas afectadas.

¹³ Para un abordaje en profundidad de los mecanismos performativos que intervienen en las evaluaciones de discapacidad consultar Shildrick y Price (1999).

¹⁴ Cabe destacar que la reflexión en torno a la “capacidad” como institución política no es un fenómeno reciente. Es posible rastrear algunos de estos planteos en los estudios de la discapacidad británicos, los cuales ya denunciaban la imposición social de normas rígidas acerca de lo que es corporalmente correcto y adecuado (Hunt 1966) y de la “ideología de la normalidad” (Oliver 1990).

clusión del resto de las aspiraciones sociales, como el acceso a la educación, a la salud, a un trabajo remunerado, a ser sujeto y objeto de deseo, a ser reconocidas como sujeto epistémico, entre otras.

Por su parte, Robert McRuer (2002) introduce la noción de “capacidad obligatoria” [compulsory able-bodiedness]¹⁵ para señalar que las normas culturales no sólo exigen sujetos heterosexuales, sino también “capacitados”, es decir, supeditados a estándares de autosuficiencia, productividad y competitividad, aptos para vender su fuerza de trabajo. Esta institución política establece performativamente un ideal regulativo que entiende el cuerpo como una máquina con funciones específicas: “pulmones para respirar, piernas para caminar, ojos para ver, oídos para oír, una lengua para hablar, y [...] un cerebro para pensar” (Vincent 1999), pero también genitales para penetrar o ser penetrado, útero para gestar y senos para lactar. Esto implica concebir la “capacidad” y la heterosexualidad, pero también la cisgeneridad, como el orden natural y universal de la especie, lo que codifica a las identidades “capacitadas” y hetero-cissexuales como no-identidades. De allí que las formas dominantes de concebir al género y la sexualidad se basen en un ideal de sujeto capaz, a la vez que las formas de concebir la funcionalidad del cuerpo y la mente se anclan en concepciones hetero-cisnormativas (Mareño Sempertegui 2021). Alison Kafer (2013) sostiene que la medicina es uno de los ámbitos principales en el cual se ha instituido la capacidad obligatoria. Los programas de esterilización forzada y la selección embrionaria a partir de criterios de discapacidad son ejemplos de intentos “de garantizar la capacidad corporal del ciudadano (una tarea sin fin y en última instancia inútil)” (Kafer 2013, 79). Esta pretensión no sólo niega el hecho de que las normas de capacidad obligatoria son imposibles de encarnar por completo sino además que “el estatus de capacidad corporal es siempre temporal, ya que

la discapacidad es la única categoría de identidad que todas las personas van a encarnar si viven lo suficiente” (McRuer 2021, 53).

CONTRA LA PERSPECTIVA ESTÁNDAR DE LA DISCAPACIDAD

Por otra parte, una de las formas en que se ha expresado el capacitismo en bioética es lo que desde los estudios de la discapacidad se ha denominado “perspectiva estándar de la discapacidad” [standard view of disability] (Amundson 2005). Este punto de vista se ancla en la creencia de que la discapacidad empeora de forma considerable e invariable la calidad de vida de la persona que la tiene. Esta concepción se origina en teorías biomédicas que han distinguido entre cuerpos con funciones normales y anormales (Boorse 1977) y reducido la discapacidad a una condición biológica de anomalía. Bajo este marco se ha fundamentado la menor calidad de vida de las personas con discapacidad a partir de sus atributos bio-psíquicos. Así, dado que la calidad de vida de una persona se reduce al funcionamiento normal de tales atributos en la vida diaria, el deterioro o ausencia de alguno de estos se interpreta como una disminución de la calidad de vida. En este sentido, la perspectiva estándar de la discapacidad asume una “perspectiva capacitada” (McRuer 2020) como el punto de vista neutral para juzgar la forma de realizar las actividades y, en consecuencia, de medir la calidad de vida de todas las personas. Como muestra de ello encontramos trabajos teóricos en los que se reflexiona sobre la calidad de vida de personas con discapacidad, pero está escrito por y para personas sin discapacidad. Por ejemplo, Peter Singer sugiere “dar igual consideración de intereses a los que sufren alguna discapacidad, e imaginarnos a nosotros mismos en su lugar” (Singer 1995, 67), donde el “nosotros mismos”, que refiere a personas sin discapacidad, se establece como la vara con la cual juzgar la calidad de vida de personas con discapacidad.

Si bien es razonable que, en algunas decisiones, por

¹⁵ Otros autores lo han traducido como “integridad corporal obligatoria” (Maldonado Ramírez 2020) o “corponormatividad obligatoria” (Arvili et al. 2016).

ejemplo, de política pública, se establezcan algunos parámetros objetivos que simplifiquen la medición de la calidad de vida de una población, “lo preocupante cuando estos juicios se aplican a personas con discapacidad no es tanto la simplificación excesiva como el sesgo sistemático” (Wasserman et al. 2016, 14). La evidencia acerca de la relación directa entre la presencia de discapacidad y la baja calidad de vida expresada por la perspectiva estándar de la discapacidad no es concluyente. Las condiciones de vida sociales y subjetivas determinan considerablemente la calidad de vida de una persona (Castro Durán et al. 2016). Diversos estudios muestran que, en entornos adecuados, las personas con discapacidad valoran su calidad de vida de forma similar o ligeramente por debajo del promedio de la población general (Escajadillo Davalos et al. 2020; Verdugo et al. 2012; Wieseler 2020).

Revisar la perspectiva estándar de la discapacidad resulta de relevancia práctica, dado que influye en múltiples decisiones de la vida contemporánea, como la asignación de fondos para investigación genética en prevención o reducción de discapacidades, la menor prioridad en la atención médica de personas con discapacidad según su calidad de vida esperada o el aborto selectivo por condiciones genéticas (Campbell y Stramondo 2017).

LOS BINARISMOS DE SALUD-ENFERMEDAD E INDEPENDENCIA-DEPENDENCIA

Un amplio sector de la investigación sanitaria continúa concibiendo la salud como una condición estrictamente biológica y tiene en cuenta los determinantes sociales como meros agregados. Es usual que en documentos y manuales institucionales la salud sea conceptualizada como la “capacidad de funcionamiento en un conjunto de dominios de la salud como la movilidad, la cognición, la audición y la visión” (Organización Mundial de la Salud 2008, 31). Plantear la salud como una capacidad de funcionamiento habilita una definición “en tér-

minos meramente fisiológicos e individuales, como ‘falta de enfermedad’” (Pérez 2019, 34). Esta operación de reducción no sólo oculta la relación del cuerpo de las personas con su entorno social, sino que además fija un modelo funcional de cuerpo y mente que relega aquello que se aleja de éste al ámbito de lo patológico. Esta concepción ha conllevado el reconocimiento implícito o explícito de la discapacidad como una condición que aleja a las personas de la salud y las emparenta con la enfermedad. Por ejemplo, en el contexto de estudios de carga de enfermedad, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha sostenido que “el término discapacidad refiere a la pérdida de salud” (2008, 31). Más recientemente, en relación con los años de vida ajustados a la discapacidad (DALY, por sus siglas en inglés: Disability Adjusted Life Years),¹⁶ se afirma que lo que en general se denomina “discapacidad” consiste en “vivir en estados de salud inferiores a los óptimos” (OMS 2020, 6).

Estas ideas dominantes reinscriben la identificación de la vida saludable con la vida libre de discapacidad, y de la discapacidad como una condición que debe ser necesariamente “curada”. Piepzna-Samarasinha (2018) sostiene que esta concepción dicotómica de salud-enfermedad muchas veces se presenta como “el único modelo que la mayoría de nosotres tenemos para tener más posibilidades y menos dolor” (Piepzna-Samarasinha 2018, 192). Así, los vínculos entre estas ideas y los imperativos en torno al sujeto capaz establecen que “la persona ‘sana’ es aquella que está lo suficientemente bien para ir a trabajar” (Hedva 2020, 45). Estos binarios impiden imaginar futuros alternativos “en los que prosperamos, pero no nos curamos” (Piepzna-Samarasinha 2018, 192). Sin embargo, los proveedores de atención médica raramente reciben formación en el funcionamiento del complejo médico-industrial y el capacitismo. Es por ello que urge diseñar proyectos curriculares que

¹⁶Los DALY son unidades de medida que intentan captar los años de vida en completa salud perdidos por una población en comparación con una población normativa de referencia.

permitan “reimaginar la práctica de la salud más allá de los marcos médicos de curación y normalización” (Bowen et al. 2024, 8).

En relación con ello, desde una perspectiva queer-crip toma especial relevancia la interdependencia de los cuerpos y las tareas de cuidado como prácticas sociales centrales, temáticas heredadas especialmente desde los estudios feministas y de la discapacidad (Gilligan 1985; Morris 1991). Según Oliver y Barnes (2012), el sentido común ha concebido la distinción entre dependencia e independencia desde un individualismo competitivo. Así, se ha pensado la dependencia como la incapacidad individual de realizar actividades diarias por sí mismo, y a la independencia como autosuficiencia, como la no necesidad de asistencia de otras personas. Esto ha generado la identificación de algunas discapacidades con dicha noción rígida de dependencia. Sin embargo, la aceptación acrítica de esta identificación y la falta de cuestionamiento del binario dependiente-independiente ha impedido reconocer que la dependencia “no es una característica intrínseca de la deficiencia [impairment], sino un fenómeno socialmente creado por una sociedad discapacitante” (Oliver y Barnes 2012, 128). En los hechos, ningún ser humano es independiente del resto y no tenemos “ni la habilidad física ni la capacidad intelectual para sobrevivir como individuos aislados verdaderamente independientes” (Oliver y Barnes 2012, 127).

Por su parte, Judith Butler propone pensar al ser humano desde una ontología social corporal. Este tipo de ontología refiere a “la configuración social y discursiva de nuestros cuerpos, es decir, [...] la reconstrucción de las significaciones sociales que asume el cuerpo” (Mattio 2010, 167). Como no podemos existir si no es a través de un cuerpo, su naturaleza dependiente de un entorno que lo mantenga vivo y lo cuide, exige soportes e instituciones sociales que se responsabilicen por ello. A la vez, esa misma existencia corporizada oficia de soporte de otros cuerpos (Butler 2017). Así, ser un cuerpo

es estar arrojado a un modelado de carácter social; es estar “expuesto a fuerzas social y políticamente articuladas, así como a ciertas exigencias de sociabilidad —entre ellas, el lenguaje, el trabajo y el deseo— que hacen posible el persistir y prosperar del cuerpo” (Butler 2010, 15-16). Es por ello por lo que, si los marcos de inteligibilidad asumen una vida como vulnerable, entonces también la instituyen como interdependiente y digna de preservación. En este contexto, un marco es un enfoque ideológico desde el cual nos enfrentamos a los sucesos y a los otros;¹⁷ delimita aquello que se nos aparece como valioso y su pérdida, lamentable, de aquello que se nos aparece como superfluo y su pérdida, indiferente. En palabras de Butler, la posibilidad de “ser llorado es un presupuesto para toda vida que importe” (2010, 32). Además, así como la inteligibilidad del marco condiciona los soportes materiales de vida de los sujetos, los propios soportes condicionan cómo serán percibidas esas vidas. De allí que para Butler la ontología es necesariamente política y social y tiene implicancias éticas, dado que determina qué y a quiénes debemos cuidar.

Desde esta perspectiva, la supervivencia es un hecho político, no biológico. Así, “la vejez no es un estado dado, que simplemente sucede. [...] Depende de sistemas que garanticen su existencia” (Piepza-Samarasinha 2018, 202). El establecimiento de la división entre personas independientes y personas dependientes tiene tintes ideológicos, dado que la dependencia de algunas personas con discapacidad “no es una característica que las distinga del resto de la población, sino que sólo difiere en grado” (Oliver y Barnes 2012, 127). Esto nos permite vislumbrar que los apoyos sociales que no se encuentran disponibles o que son considerados un “gasto público adicional” implican una decisión política de invertir en la supervivencia de ciertos grupos sociales, pero no en la de otros. Sin embargo, dada la asunción

¹⁷ Los marcos de inteligibilidad funcionan por repetición; se vuelven a instalar cada vez que se muestran como eficaces. Tienen una dimensión performativa porque circulan y reproducen su eficacia en esa reiteración.

de los estándares de la capacidad obligatoria, a excepción de aquellos eventos aislados de enfermedad, se asume “la no necesidad de cuidados, ayuda, asistencia o acompañamiento, ya sean privadas o del Estado” (Pérez 2019, 36). Esta óptica impide reconocer al trabajo de cuidados como tal. Así, la salud se asume como el estado por defecto, como el modo estándar de existencia, y la enfermedad se concibe como un evento pasajero que la interrumpe. De esta manera, “cuando estar enferme es una aversión a la norma, nos permite concebir el cuidado y el apoyo de la misma manera” (Hedva 2020, 46).

AUTONOMÍA Y AGENCIA DESDE UN SUJETO VULNERABLE

Finalmente, me ocuparé de reflexionar en torno al vínculo entre vulnerabilidad y autonomía desde concepciones afines a una perspectiva queer-crip. La autonomía ha sido un valor fundamental de la reflexión bioética desde sus inicios, y en el campo de la salud se ha materializado en la posibilidad de le paciente de generar una opinión informada sobre su propia situación y de decidir en ausencia de coerción.¹⁸ Aquí propongo reflexionar sobre la autonomía desde la concepción de un agente vulnerable.

En sentido amplio, la vulnerabilidad en bioética suele estar vinculada con situaciones de falta de acceso a la atención en salud, con abusos sufridos en investigaciones biomédicas y con el desarrollo y aplicación de biotecnologías emergentes. Además, de manera usual ha sido interpretada como una propiedad de ciertas poblaciones de ser especialmente susceptibles de ser dañadas. Con lo que se ha tendido a identificar a determinados grupos sociales con la debilidad, la incapacidad, la pasividad y la impotencia (Gilson 2014). Así, concep-

ciones ancladas en el señalamiento de “poblaciones vulnerables” han generado estigmatización y etiquetamientos identitarios difíciles de modificar. Gilson sostiene que uno de los principales motivos de este señalamiento consiste en la confusión de dos sentidos de la noción de “vulnerabilidad”. Sirviéndose de la ontología social corporal butleriana, la autora propone distinguir entre dos sentidos: una vulnerabilidad ontológica, que refiere a la condición humana de ser susceptible de ser afectada, y una vulnerabilidad situacional que refiere a la situación en la cual un individuo está expuesto desproporcionadamente a ser afectado debido a su posición social y económica, especialmente de manera negativa, es decir, a ser dañado. En Butler (2010), esta misma distinción se expresa en la división entre precariedad [precariousness] y precaridad [precarity]. Aquí me centraré en la diferenciación de Gilson porque permite dialogar con otras teorías bioéticas de relevancia.

Identificar la vulnerabilidad en un sentido ontológico evita pensarla como una propiedad exclusiva de ciertos tipos de individuos, lo que nos llevaría a naturalizar vulnerabilidades que son situacionales y no ontológicas. Según Gilson, si no identificamos la vulnerabilidad como condición humana compartida podemos llegar a pensar que afirmaciones como “las mujeres son vulnerables a las agresiones sexuales” implica afirmar que las mujeres son criaturas débiles y especialmente vulnerables. De allí que “cuando la vulnerabilidad pierde su carácter de condición que puede adoptar diversas formas en el mundo social, se naturaliza como una propiedad (en lugar de una condición o experiencia) que sólo pertenece a las mujeres, a las personas de color o a los desfavorecidos económicamente” (Gilson 2014, 38). Este fenómeno se explica por el aspecto performativo de las categorías con las que abordamos los fenómenos sociales, dado que naturalizar y estabilizar la vulnerabilidad en ciertas poblaciones genera una estigmatización que revictimiza e inscribe las desigualdades en los individuos.

¹⁸ Cabe resaltar aquí concepciones críticas acerca de la autonomía como la de Shelley Tremain (2017), que cuestiona la autonomía por su carácter neoliberal y su excesiva centralidad en el campo bioético. La autora entiende que la autonomía, y en particular el consentimiento informado, es una respuesta institucional a las exigencias de la subjetividad neoliberal puesta al servicio de intereses capitalistas.

Por otro lado, identificar la vulnerabilidad en un sentido situacional permite vislumbrar que las diferencias de susceptibilidad y exposición al daño no son necesarias, sino que están ancladas en contextos socioeconómicos que las exacerban. En el contexto de la ética de la investigación en salud, Luna (2009) ha identificado una tendencia de la literatura en salud de abordar la vulnerabilidad como una etiqueta y desde un enfoque subpoblacional. Así, se ha establecido un modelo normativo de sujeto de investigación (una persona madura, medianamente instruida, de pensamiento claro, alfabetizada y autosuficiente) y se han identificado vulnerabilidades en subgrupos poblacionales según diferencias con dicho sujeto paradigmático. Así, la vulnerabilidad se ha definido a partir del mito del sujeto invulnerable, es decir, “en una forma simplista y oposicional que opone gente ‘vulnerable’ a gente ‘normal’” (Gilson 2014, 34). Esta concepción no sólo simplifica las relaciones sociales involucradas en una investigación e ignora el solapamiento de múltiples vulnerabilidades, sino que además “el etiquetado fija el contenido y, una vez hecho esto, no puede ser cambiado fácilmente” (Luna 2009, 124).

En contraposición, Luna (2009) introduce la metáfora de las capas, que adopta un enfoque dinámico y relacional que permite comprender la compleja situación individual de los sujetos que habitan “identidades superpuestas dentro de sistemas políticos, sociales, económicos, culturales y sistemas legales de poder y opresión más abarcativos” (Wieland y Alessi 2021, 13). Bajo esta óptica, los dilemas bioéticos no tratarían sobre poblaciones que son especialmente vulnerables por sus características individuales, sino sobre grupos sociales que, de hecho, y por razones políticas y sociales, deben afrontar cargas, costos y riesgos de forma inequitativa en casos de enfermedades, catástrofes, falta de acceso a la atención médica, a la educación o a la vivienda.

Lo dicho hasta aquí nos lleva a reflexionar acerca del lugar que ocupa la agencia del sujeto que se presenta como vulnerable. Dado que el etiquetamiento

estanco de sectores enteros de la población como vulnerables obstaculiza la consideración de esas personas como capaces de transformar su situación o de generar acciones de resistencia, “la agencia se considera incompatible con la vulnerabilidad, que no es más que un obstáculo y no un recurso o un lugar para el desarrollo de la capacidad” (Gilson 2014, 34). La dicotomía vulnerable-no vulnerable fija características identitarias que resultan en una interacción condescendiente, paternalista y controladora en la investigación y la atención en salud, lo que constituye una relación asimétrica entre un individuo vulnerable que necesita asistencia e individuos invulnerables que la brindan.

De ahí que el desafío consiste en reconocer e identificar las vulnerabilidades situacionales que generan desigualdades injustas sin reducir la vulnerabilidad ontológica a un aspecto negativo del ser humano, como mera debilidad o impotencia. Así, garantizar decisiones autónomas en los sujetos de investigación y en atención médica implica una reducción de las vulnerabilidades situacionales con el objetivo de establecer vínculos desde la vulnerabilidad ontológica, en tanto sujetos interdependientes y afectados por otros y por el contexto social.

La agencia así pensada debe resistir a concebir la subjetividad en términos dicotómicos de voluntario-involuntario y al agente como un ser racional y autónomo que es dueño de sí, principalmente en contextos de exacerbación de las vulnerabilidades situacionales. Aquí considero relevantes algunos aportes que desde una perspectiva queer-crip se han enfocado en concebir la autonomía de las personas en situación de vulnerabilidad en términos de agencia lateral (Berlant 2007). Esta propuesta tiene en cuenta la formación de la subjetividad en entornos sociales donde las opciones están altamente restringidas, como en situaciones de pobreza, estrés postraumático o padecimiento grave, y entiende que las decisiones no siempre expresan una intención voluntaria y deliberada. Así, pensar desde la agencia lateral implica reconocer que mu-

chas veces las decisiones están más vinculadas con la supervivencia o con sobrellevar la situación que con la búsqueda de un bienestar futuro.

Este es un aspecto relevante en problemáticas vinculadas con terapias prolongadas, como la falta de adherencia terapéutica, que implica un grado de correspondencia bajo entre las recomendaciones de profesionales de la salud y el comportamiento de los pacientes en relación con la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida. Muchas de las decisiones personales de pacientes que son interpretadas como contrarias a la salud pueden estar vinculadas con vulnerabilidades situacionales que las condicionan. Así, la carga de tratamiento se suma a muchas otras cargas de la vida cotidiana, como el cuidado de otras personas, el desempleo o interminables jornadas laborales mal remuneradas, incluida su preparación y recuperación, las tareas domésticas, sumado a la sensación de una incesante cancelación del futuro. En el caso de personas con discapacidad, se suman barreras actitudinales y propias del entorno, junto con gastos económicos adicionales, así como la falta de acceso a oportunidades laborales. De modo que “al mismo tiempo que construyen una vida, las exigencias que les impone su reproducción pueden resultar agotadoras” (Berlant 2020, 212). En este contexto, el llamado a mantener la toma de medicación, a seguir una dieta o a modificar los hábitos de vida puede ser fácilmente desatendido.

Esta óptica “nos permite leer la impasividad y otras relaciones políticamente deprimidas de alienación, desinterés, frialdad o distracción (sobre todo en el caso de poblaciones subalternas) como formas afectivas de participación en un entorno de muerte lenta” (214). Ya Frantz Fanon describía esta situación, en términos de “muerte atmosférica”, para referirse a la vida del sujeto colonizado, quien percibe la vida no como un florecimiento y desarrollo personal, sino como una lucha permanente contra una muerte omnipresente y constante que es materializada en la hambruna generalizada, el

desempleo, un nivel alto de muerte en su comunidad, el complejo de inferioridad y la ausencia de esperanza para el futuro (1976).

En este contexto, la dialéctica entre la agencia y la estructura se manifiesta en repeticiones predecibles y prácticas espaciales conformadas por episodios que, por separado, no cambian nada. Desde esta óptica, la responsabilidad por las decisiones tomadas y los actos se desdibuja ante un entorno social restrictivo que no muestra como disponible otras opciones posibles. Así, este modelo “se corre de la comprensión clásica de la agencia estratégica, orientada, efectiva; porque es justamente la creciente presión sobre el yo, sobre su voluntad e intenciones y sobre los resultados que es capaz de producir” (Prati 2020, 85) lo que provoca que sus decisiones sean vistas como carencia de autonomía o de soberanía sobre sí.

CONCLUSIONES

En este artículo propuse la incorporación de una perspectiva queer-crip como una herramienta teórica valiosa para la identificación de sesgos capacitistas en el campo de la bioética. Se abordó el capacitismo como un sistema de producción social del cuerpo capaz y el relegamiento de la discapacidad al sitio de lo patológico y lo anormal. Esta concepción continúa influyendo en la formación de profesionales de la salud, el acceso al cuidado y otros múltiples aspectos de la salud.

Como parte de la propuesta queer-crip, reflexioné acerca de la constitución performativa de la identidad, analicé la capacidad y la heterosexualidad como instituciones políticas y argumenté en contra de la perspectiva estándar de la discapacidad. Posteriormente, destacué la necesidad de cuestionar los binarismos relacionados con la salud-enfermedad y la independencia-dependencia, y propuse reivindicar la interdependencia humana y el reconocimiento del cuidado como un trabajo. En diálogo con ello, precisé algunas

nociones en torno a la ética de la vulnerabilidad para concebir al sujeto de la investigación y de la atención médica desde una agencia lateral y la vulnerabilidad situacional.

Como conclusión, es posible afirmar que una de las contribuciones principales de una perspectiva queer-crip consiste en articular una serie de aportes desde distintas tradiciones, disciplinas y ámbitos para interpelar la naturalización e institucionali-

zación de los imperativos sociales de normalidad. Entre estos encontramos no sólo los desarrollos desde la teoría queer y la teoría crip, sino también el modelo social de la discapacidad y los estudios y activismos feministas de la discapacidad. Aquí he intentado cruzar estas tradiciones de pensamiento con el complejo ámbito de la bioética, con el foco en el análisis del capacitismo. Resta profundizar en estas conexiones y ensayar posibles respuestas a los dilemas que estos cruces nos plantean.

Agradecimientos:

El presente trabajo contó con la colaboración de Moira Pérez e Ignacio Mastroleo. Agradezco también las lecturas y sugerencias de Soledad Tuñón, Nina Picollo, Olivia Negri, Amalín Ramos Mesa, María Belén Arribalzaga y Juliana Colángelo.

Financiamiento:

Este artículo se enmarca en un proyecto de investigación doctoral financiado por el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (Conicet).

Declaración de no conflicto de interés:

El autor declara que no existe conflicto de interés que pueda afectar el trabajo presentado.

BIBLIOGRAFÍA

- Amundson, R. 2005. "Disability, Ideology, and Quality of Life: A Bias in Biomedical Ethics". En *Quality of Life and Human Difference: Genetic Testing, Health Care, and Disability*, editado por David Wasserman, Jerome Bickenbach, y Robert Wachbroit, 101-24. Cambridge Studies in Philosophy and Public Policy. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511614590.005>
- Angelino, M. A. 2009. "Ideología e ideología de la normalidad". En *Discapacidad e ideología de la normalidad*, de Ana Rosato y María Alfonsina Angelino, 133-54. Buenos Aires: Noveduc Libros.
- Arnau Ripollés, M. S. 2019. "Estudios críticos de y desde la diversidad funcional". Tesis doctoral. Universidad Nacional de Educación a Distancia. Recuperado el 27 de enero 2025. <https://apidspace.linhd.uned.es/server/api/core/bitstreams/2fcf9a6e-6e5a-4b20-8015-7fc188206fdc/content>
- Arvili, M. B., V. M. Novelli, M. V. Tiseyra, y M. M. Pecheny. 2016. "La discapacidad en el marco del pensamiento intelectual latinoamericano: entrevista con Anahi Guedes de Mello". *Cadernos de Gênero e Diversidade* 2 (1): 41-45. <https://doi.org/10.9771/cgd.v2i1.20437>
- Austin, J. L. 1962. *How To Do Things With Words*. Oxford: Oxford University Press.
- Barnes, C. 1998. "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental". En *Discapacidad y sociedad*, editado por Len Barton. Madrid: Morata.
- Belli, L. 2019. "Repensando la bioética: aportes desde el feminismo". *Avatares Filosóficos* 0 (5): 131-42.
- Berlant, L. 2007. "Slow death (sovereignty, obesity, lateral agency)". *Critical Inquiry* 33 (4): 754-80. <https://doi.org/10.1086/521568>
- Berlant, L. 2020. *El optimismo cruel*. Buenos Aires: Caja Negra Editora.
- Boorse, C. 1977. "Health as a Theoretical Concept". *Philosophy of Science* 44 (4): 542-73.
- Bowen, L., E. Cleveland-Manchanda, P. E. P. Cyr, R. Garland-Thomson, S. Havercamp, K. Kirschner, et al. 2024. "Anti-ableist medical education: meeting the challenges".

- The Hastings Center. Recuperado el 27 de enero 2025. <https://www.thehastingscenter.org/anti-ableist-medical-education-meeting-the-challenges/>
- Butler, J. 1990. *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*. Routledge.
- Butler, J. 2002. *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”*. Barcelona: Paidós.
- Butler, J. 2010. *Marcos de guerra. Las vidas lloradas*. Buenos Aires: Paidós.
- Butler, J. 2017. “Vulnerabilidad corporal, coalición y la política de la calle”. Traducido por Luz Hincapié. *Nómadas* 46: 13-29. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n46a1>
- Campbell, F. K. 2001. “Inciting legal fictions: ‘disability’s’ date with ontology and the ableist body of law”. *Griffith Law Review* 10 (1): 42-62.
- Campbell, F. K. 2008. Refusing able(ness): A preliminary conversation about ableism. *Media/Culture Journal* 11 (3). <https://doi.org/10.5204/mcj.46>
- Campbell, S. M., y J. A. Stramondo. 2017. “The complicated relationship of disability and well-being”. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 27 (2): 151-84. <https://doi.org/10.1353/ken.2017.0014>
- Canguilhem, G. 1971. *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Castro Durán, L., V. Vallejos Garcías, G. Cerda Etchepare, R. Cano González, y D. Zúñiga Vásquez. 2016. “Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral”. *Avances en Psicología Latinoamericana* 34 (1): 175-86. <https://doi.org/10.12804/apl34.1.2016.12>
- Colángelo, J. 2024. *Perspectivas esquizo-queer. Aportes del esquizoanálisis y la Teoría Queer a una escucha clínica micropolítica*. Buenos Aires: Letra Viva.
- Corbman, R. 2018. “Remediating disability activism in the lesbian feminist archive”. *Continuum* 32 (1): 18-28. <https://doi.org/10.1080/10304312.2018.1404672>
- Córdoba, D., J. Sáez del Álamo, y P. Vidarte, eds. 2005. *Teoría queer: políticas bolleras, maricas, trans, mestizas*. Barcelona: Egales.
- Daniels, N. 2006. “Equity and population health: toward a broader bioethics agenda”. *The Hastings Center Report* 36 (4): 22-35. <https://doi.org/10.1353/hcr.2006.0058>
- Derrida, J. 1971. “Signature, événement, contexte”. Presentado en Congrès international des Sociétés de philosophie de langue française, Montreal. Recuperado el 27 de enero 2025. <https://laboratoirefig.fr/wp-content/uploads/2016/04/SIGNATURE.pdf>
- Eng, D. L., y J. K. Puar. 2020. “Introduction: Left of Queer”. *Social Text* 38 (4): 1-24. <https://doi.org/10.1215/01642472-8680414>
- Escajadillo Davalos, K. J., M. F. León Andonayre, J. L. Rojas-Vilca, y M. L. Sarmiento Almidón. 2020. “Calidad de vida en personas con discapacidad física que practican actividad física”. *Revista Herediana de Rehabilitación* 2 (2): 40-52.
- Fanon, F. 1976. *Sociología de una revolución*. México: Ediciones Era.
- Ferrari, M. B. 2020. “Feminismos descoloniales y discapacidad: hacia una conceptualización de la colonialidad de la capacidad”. *Nómadas* 52: 115-31. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a7>
- Ferreiro, C. 2021. “El identitarismo convierte al feminismo en una disputa por el poder en lugar de una lucha por la transformación”. Entrevista con Laura Macaya. *Nortes*. Recuperado el 27 de enero 2025. https://lc.cx/_xkUtl
- Foucault, M. 1976. *Histoire de la sexualité 1. La volonté de savoir*. París: Ediciones Gallimard.
- Freeman, A. 1978. “Legitimizing racial discrimination through antidiscrimination law: a critical review of supreme court doctrine”. *Minnesota Law Review* 62 (enero): 1049-119.
- García-Santesmases, A. 2017. “Cuerpos (im)pertinentes: Un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional”. TDX (Tesis Doctorales en Xarxa). Ph.D. Thesis, Universitat de Barcelona. Recuperado el 27 de enero 2025. <http://hdl.handle.net/10803/402146>
- Gil González, S. 2020. “Diversidad funcional, un término discutido”. *Revista de tecnologías de apoyo y accesibilidad* 3: 1-43.
- Gilligan, C. 1985. *La moral y la teoría: psicología del desarrollo femenino*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Gilson, E. 2014. *The Ethics of Vulnerability: A Feminist Analysis of Social Life and Practice*. Routledge.
- Goodley, D. 2014. *Dis/ability Studies: Theorising Disablism and Ableism* (1st Edition). Routledge, Taylor & Francis Group.
- Guedes de Mello, A. 2016. “Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC”. *Ciência & Saúde Coletiva* 21 (10): 3265-76. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>

- Guerra Palmero, M. J., y M. Moscoso Pérez. 2015. "El déficit interseccional en el reciente debate sobre el aborto: Tensiones y tendencias emergentes en la bioética española". *Dilemata* 17: 65-94.
- Hedva, J. 2020. *Teoría de la mujer enferma*. México: Zineditorial.
- Hunt, P. 1966. "A Critical Condition". En *Stigma: The Experience of Disability*, 1-18. Londres: Geoffrey Chapman.
- Jonsen, A. R. 2003. *The Birth of Bioethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Kafer, A. 2013. *Feminist, Queer, Crip*. Indiana: Indiana University Press.
- Lapierre Acevedo, M. 2022. Estado del arte de la discusión latinoamericana sobre capacitismo. *Disability and the Global South* 9 (1): 2152-80.
- Luna, F. 2009. "Elucidating the concept of vulnerability: Layers not labels". *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 2 (1): 121-39. <https://doi.org/10.3138/ijfab.2.1.121>
- Luna, F., y A. Salles. 2008. *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Maldonado Ramírez, J. 2019. *Antropología CRIP: Cuerpo, discapacidad, cuidado e interdependencia*. Ciudad de México: La Cifra Editorial.
- Maldonado Ramírez, J. 2020. "Sentir la discapacidad en tiempos neoliberales: optimismo cruel y fracaso". *Nómadas* 52: 45-59. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a3>
- Mareño Sempertegui, M. A. 2021. "Una aproximación a la teoría crip: la resistencia a la obligatoriedad del cuerpo normativo". *Argumentos. Revista de Crítica Social*, 24 (octubre): 377-429.
- Marquis, S., R. O'Leary, N. A. Bandara, y J. Baumbusch. 2023. "Health policy narratives contributing to health inequities experienced by people with intellectual/developmental disabilities: new evidence from COVID-19". *Clinical Ethics* 19 (1): 1-8. <https://doi.org/10.1177/14777509231196704>
- Maruzza, C. 2020. "(Des)patologización trans* en la formación de psicología". En *Investigación e intervención en salud*, editado por S. E. Sustas, S. A. Tapia, y M. P. Venturiello. Buenos Aires: Teseo Press.
- Mastroleo, I. 2014. "Bioética y derechos humanos: sobre la representación intelectual del origen de la bioética". *Revista Veritas "Investigación y Desarrollo"*, 2014. Recuperado el 10 de enero 2025. <https://philarchive.org/archive/MASBYD>
- Mattio, E. 2010. "Vulnerabilidad, normas de género y violencia estatal: ontología social y política sexual en la última Judith Butler". *Pensamiento plural* 7: 159-72.
- Mattio, E. 2012. "¿De qué hablamos cuando hablamos de género?" En *Sexualidades, desigualdades y derechos: reflexiones en torno a los derechos sexuales y reproductivos*, editado por J. M. Morán Faúndes, M. C. Sgró Ruata, y J. M. Vaggione, 85-103. Córdoba: Ciencia, Derecho y Sociedad.
- McRuer, R. 2002. "Compulsory Ablebodiedness and Queer/Disabled Existence". En *Disability studies: Enabling the humanities*, editado por S. L. Snyder, B. J. Brueggemann, y R. G. Thomson, 88-99. Nueva York: Modern Language Association of America.
- McRuer, R. 2006. *Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability*. Nueva York: New York University Press.
- McRuer, R. 2020. "Capacidad corporal obligatoria y existencia discapacitada queer". *Papeles del CEIC* 2: 1-12. <https://doi.org/10.1387/pceic.21903>
- McRuer, R. 2021. *Teoría Crip. Signos culturales de lo queer y de la discapacidad*. Madrid: Kaótica libros.
- Morris, J. 1991. *Pride against prejudice: a personal politics of disability*. Women's Press.
- Oliver, M. 1990. "The Individual and Social Models of Disability". Presentado en Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians.
- Oliver, M. 1998. "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?" En *Discapacidad y sociedad*, editado por Len Barton, 34-58. Madrid: Morata.
- Oliver, M., y Barnes, C. 2012. *The New Politics of Disability*. Londres: Macmillan Education UK.
- Organización Mundial de la Salud. 2008. "The global burden of disease: 2004 update". Ginebra: World Health Organization. Recuperado el 10 de enero 2025. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43942/9789241563710_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Organización Mundial de la Salud. 2020. "WHO methods and data sources for global burden of disease estimates 2000-2019". Ginebra: WHO. Recuperado el 10 de enero 2025. <https://cdn.who.int/media/docs/default-source/gho-documents/global-health-estimates/ghe2019-daly-methods.pdf>

- Páez Moreno, R. 2017. La vulnerabilidad social en la bioética. *Revista Iberoamericana de Bioética* 5: 1-14. <https://doi.org/10.14422/rib.i05.y2017.001>
- Palacios, A. 2008. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Colección CERMI. Grupo editorial CINCA.
- Palacios, A., y Romañach, J. 2006. *El modelo de la diversidad: La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas. Recuperado el 27 de enero 2025. <https://ravelpruebas.uc3m.es/handle/10016/9899>
- Pérez, M. 2016. "Teoría Queer, ¿para qué?" *ISEL* 5: 184-98.
- Pérez, M. 2019. "Salud y soberanía de los cuerpos: propuestas y tensiones desde una perspectiva queer". En *Salud feminista. Soberanía de los cuerpos, poder y organización*, 31-48. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Tinta Limón.
- Pérez, M. 2021a. "Interseccionalidad". En *Nuevo diccionario de estudios de género y feminismos*, editado por S. B. Gamba y T. Diz, 338-44. Buenos Aires: Biblos.
- Pérez, M. 2021b. "Queer". En *Nuevo diccionario de estudios de género y feminismos*, editado por S. B. Gamba y T. Diz, 481-85. Buenos Aires: Biblos.
- Persad, G. 2019. "Considering quality of life while repudiating disability injustice: a pathways approach to setting priorities". *Journal of Law, Medicine & Ethics* 47 (2): 294-303. <https://doi.org/10.1177/1073110519857285>
- Piepzna-Samarasinha, L. L. 2018. *Care Work: Dreaming Disability Justice*. Vancouver: Arsenal Pulp Press.
- Prati, R. 2020. "El malestar que sí tiene nombre. Feminismos y depresión en el siglo XXI". *Diferencia(s). Revista de teoría social contemporánea* 1 (10): 77-88.
- Radi, B. 2014. "¿De qué no hablamos cuando hablamos de género?" Presentado en 12º Simposio Internacional SIDA 2014, Buenos Aires.
- Radi, B. 2015. "Defundamentos y postfundaciones: Revoluciones conservadoras, tecnologías de apropiación y borramiento de cuerpos y subjetividades trans en la obra de Preciado". *Sexualidades-Serie monográfica sobre sexualidades latinoamericanas y caribeñas* 12: 1-27.
- Radi, B. 2020. "Notas (al pie) sobre cismatización y feminismo". *Revista Ideas* 11 (5): 23-36.
- Recursero Trans*. 2020. "Trans*". *Colección de herramientas en línea* (blog). 2020. Recuperado el 27 de enero 2025. <https://recursero.info/trans/>
- Rich, A. 1996. "Heterosexualidad obligatoria y existencia lesbiana". *DUODA: Revista d'Estudis Feministes* 11: 13-37.
- Romañach, J. 2009. *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los Derechos Humanos*. Diversitas-AIES.
- Sandahl, C. 2003. "Queering the crip or crippling the queer?: Intersections of queer and crip identities in solo autobiographical performance". *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies* 9 (1-2): 25-56. <https://doi.org/10.1215/10642684-9-1-2-25>
- Sanmiquel-Molinero, L. 2020. "Los estudios de la discapacidad: una propuesta no individualizante para interrogar críticamente la producción del cuerpo-sujeto discapacitado". *Papeles del CEIC* 2: 1-19. <https://doi.org/10.1387/peic.20974>
- Schalk, S. 2013. "Coming to claim crip: disidentification with/in disability studies". *Disability Studies Quarterly* 33 (2). <https://doi.org/10.18061/dsq.v33i2.3705>
- Sherwin, S. 1996. "Feminism and bioethics". En *Feminism and Bioethics. Beyond reproduction*, de Susan M. Wolf, 47-66. Nueva York: Oxford University Press.
- Shildrick, M., y J. Price. 1999. "Breaking the Boundaries of the Broken Body". En *Feminist Theory and the Body. A Reader* (432-444), editado por J. Price y M. Shildrick. Edinburgh University Press.
- Singer, P. 1995. *Ética práctica*. New York: Cambridge University Press.
- Spade, D. 2015. *Una vida "normal". Violencia administrativa, políticas trans críticas y los límites del derecho*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Toboso-Martín, M. 2017. "Capacitismo". En *Barbarismos queer y otras esdrújulas*, editado por R. L. Platero Méndez, M. Rosón Villena, y E. Ortega Arjonilla, 73-81. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Tremain, S. L. 2001. On the Government of Disability. *Social Theory and Practice* 27 (4): 617-636.
- Tremain, S. L. 2017. *Foucault and Feminist Philosophy of Disability*. University of Michigan Press.
- Tremain, S. L. 2024. *The Bloomsbury Guide to Philosophy of Disability*. Bloomsbury Academic.

- Verdugo, M., L. Gómez, B. Arias y P. Navas. 2012. “Evidencias de validez del modelo de calidad de vida de ocho dimensiones y aplicación de la escala integral en distintos países”. En *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral*, editado por M. Verdugo, R. Canal, C. Jenaro, M. Badía y A. Aguado Díaz, 11-26. Salamanca: Inico. Universidad de Salamanca.
- Vidal, S. 2010. “Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina”. *Revista Redbioética/UNESCO* 1 (1): 81-123.
- Vincent, N. 1999. “Enabling disabled scholarship”. *Salon* (blog). 18 de agosto de 1999. Recuperado el 15 de enero 2025. <https://www.salon.com/1999/08/18/disability/>
- Warner, M. 1991. “Introduction: fear of a queer planet”. *Social Text* 29: 3-17.
- Warner, M. 2000. *The Trouble with Normal: Sex, Politics, and the Ethics of Queer Life*. Harvard: Harvard University Press.
- Wasserman, D., A. Asch, J. Blustein y D. Putnam. 2016. “Disability: health, well-being, and personal relationships”. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy Archive* (blog). 18 de febrero de 2016. Recuperado el 15 de enero 2025. <https://plato.stanford.edu/archives/spr2016/entries/disability-health/>
- Wiedenbrüg, A. 2021. “Responsibility for financial crises”. *American Journal of Political Science* 65 (2): 460-72. <https://doi.org/10.1111/ajps.12567>
- Wieland, R., y E. J. Alessi. 2021. “Do the challenges of LGBTQ asylum applicants under Dublin register with the European Court of Human Rights?”. *Social & Legal Studies* 30 (3): 405-25. <https://doi.org/10.1177/0964663920946360>
- Wieseler, C. 2020. “Epistemic oppression and ableism in bioethics”. *Hypatia* 35 (4): 714-32. <https://doi.org/10.1017/hyp.2020.38>
- Wittig, M. 2006. *El pensamiento heterosexual y otros ensayos*. Madrid: Editorial Egales.
- Wolbring, G. 2008. “The politics of ableism”. *Development* 51 (2): 252-58. <https://doi.org/10.1057/dev.2008.17>
- Wolf, S. M. 1996. *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction. Feminism & Bioethics: Beyond Reproduction*. Nueva York: Oxford University Press.
- Yarza de los Ríos, A., M. A. Angelino, C. Ferrante, M. E. Almeida, y M. N. Míguez Passada. 2019. “Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina”. En *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina*, editado por A. Yarza de los Ríos, L. M. Sosa, y B. Pérez Ramírez, 21-44. Buenos Aires: Clacso.
- Young, I. M. 2011. *Responsibility for Justice*. Oxford Political Philosophy. Nueva York: Oxford University Press.



Atocha Aliseda, Cecilia Calderón y Marcia Villanueva (editoras), *Filosofía de la medicina: discusiones y aportaciones desde México*, Instituto de Investigaciones Filosóficas, Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México, 2022, 224 pp. ISBN 978-607-30-7096-6

La filosofía de la medicina es un campo especializado que en su desarrollo reciente (Broadbent, A. y Fuller, J. 2020) despliega su trabajo en dos direcciones, principalmente. Por un lado, aborda problemas de carácter metafísico, epistemológico o axiológico presentes en las prácticas de las ciencias de la salud (Reiss 2016). Algunos debates representativos de esta dirección son la definición de enfermedad (Boorse 1975), los procesos que brindan fiabilidad a los diagnósticos y tratamientos (Solomon 2015) o la revisión de las valoraciones en las decisiones de cuidado que implica su intervención (Wilson 2021). Por otro lado, la filosofía de la medicina retoma y actualiza problemas con una extensa presencia en la reflexión filosófica, como aquellos que discuten la causalidad, la explicación o las clasificaciones naturales, para lo cual retoma escenarios propios de trabajo teórico, clínico y experimental de las ciencias médicas (Reiss 2016).

En este marco, una obra como *Filosofía de la medicina: discusiones y aportaciones desde México*, editada por Atocha Aliseda, Cecilia Calderón y Marcia Villanueva, ofrece diez trabajos que ilustran la riqueza intelectual del campo. Distribuidos en cuatro secciones, los capítulos precisan, de diversos modos, los alcances de la filosofía de la medicina desplegada a través de estas dos vertientes. Tal y como las autoras lo afirman en el capítulo primero, de carácter introductorio, su contribución colectiva se enmarca en dos espacios de interacción entre el saber médico y la filosofía, descritos ya por Pellegrino (1998) como filosofía en medicina y filosofía de la medicina. Dicho capítulo indica la actualidad y particularidad del campo de la fi-

losofía de la medicina, ofreciendo una taxonomía de problemas de tipo: i) metafísico y ontológico, ii) metodológico y epistemológico, iii) social y ético, y iv) de reflexividad, estos últimos dedicados a la discusión de las fronteras propias de la filosofía de la medicina, y que las autoras añaden como signo distintivo de su interpretación del campo ilustrado por el propio capítulo.

La primera sección concluye con un trabajo a cargo de Cecilia Calderón que describe la pertinencia de consolidar un subcampo nuevo dentro de la filosofía de la medicina dedicado a estudiar los procesos que involucran la práctica quirúrgica.

La segunda sección aglutina tres trabajos de índole epistemológico relacionados con la caracterización del razonamiento clínico de Atocha Aliseda, el papel de la inferencia en los estudios epidemiológicos de Rodrigo Fuentes, y un análisis de Fernanda Samaniego en el que se comparan dos etiologías de la diabetes recurriendo a la propuesta de Woodward sobre causalidad.

La sección siguiente ofrece discusiones de carácter metafísico y epistemológico en torno a la definición de enfermedad mental a cargo de Mariana Salcedo, y los sesgos en la práctica médica contemporánea que propician el sobrediagnóstico de algunas enfermedades a cargo de Adriana Murguía.

La última sección aglutina tres trabajos que cuestionan desde diversos ángulos aspectos del modelo biomédico, esto es: discutiendo la noción de persona con la que la medicina tipifica diversos fenómenos, de Marcia Villanueva; o la manera como realiza la medición del dolor, de David Fajardo-Chica; o el reduccionismo epistemológico que prioriza los aspectos biológicos de las enfermedades y que representa la base del razonamiento clínico, de David Servín.

Las aportaciones de esta obra colectiva pueden ponderarse de diversos modos. De manera conjun-

ta, ofrece un panorama plural de reflexiones sobre los planteamientos metafísicos y epistemológicos —principalmente— en los que se fincan los saberes médicos, lo que amplía nuestra comprensión sobre su funcionamiento. Asimismo, la obra brinda herramientas conceptuales que contribuyen a evaluar las consecuencias sociales, culturales e individuales que conlleva recurrir a las ciencias médicas tanto en los ámbitos de cuidado, como en el diseño e instauración de políticas de atención y prevención de la salud. Por ello, la obra colectiva puede ser de gran utilidad para quienes pretendan introducirse en el campo, pues representa un compendio que delinea trazos del estado de la discusión actual mediante un ejercicio de síntesis importante acerca de las preguntas relevantes para la investigación filosófica sobre la medicina.

En lo que resta de esta reseña, mi intención es resaltar aportaciones novedosas que ofrecen algunos de los trabajos, así como señalar de manera breve, de qué modo ciertas reflexiones tienen resonancia en campos de discusión paralelos, como lo representa el caso de la bioética. Y es que, es preciso señalar, no todos los capítulos se fincan en una tradición consolidada dentro de la filosofía de la medicina o algún subcampo de ésta. Hay trabajos que son aportaciones iniciales que trazan tan sólo la pertinencia de abrir una línea de trabajo, como el capítulo sobre la práctica quirúrgica o el pensamiento complejo en la medicina. Otras contribuciones, por el contrario, sí dan continuidad a reflexiones con arraigo en la filosofía de la medicina o subcampos de ésta. Sería el caso del capítulo que aborda el problema de la definición de enfermedad mental, central para la filosofía de la psiquiatría o las características del sobrediagnóstico en medicina, una preocupación persistente en la evaluación de sus consecuencias no buscadas de la práctica médica. También se encuentran aquellos trabajos que utilizan un marco filosófico específico para interpretar un evento particular en la atención a la salud, como son los dos capítulos que tratan el problema de la causalidad en medicina. Y, final-

mente, se encuentran aquellas contribuciones que, a mi juicio, sugieren una aportación innovadora sobre el tipo de problemas que aborda la filosofía de la medicina, tal como lo representan el capítulo sobre razonamiento clínico, o aquel que aborda la deshumanización de la medicina, o el que reflexiona sobre la medición del dolor.

Entre los trabajos iniciales destaca el de Calderón “Hacia una filosofía de la cirugía: el nacimiento de un nuevo subcampo” por sugerir un conjunto de preguntas de investigación filosófica que pueden abordarse en los procesos del quehacer quirúrgico. Por ejemplo, el sustento epistémico en el aprendizaje de las habilidades necesarias para la práctica quirúrgica o la atención a consideraciones éticas que conllevaría implementar estudios controlados aleatorizados en el desarrollo de nuevas técnicas y procedimientos que conllevan las cirugías. Un tema relevante para las discusiones bioéticas, además del anterior, consiste en lo señalado por la autora sobre el estudio de las regulaciones a las que están sometidos los dispositivos médicos utilizados en las cirugías, que tal y como menciona, son aún laxas en comparación con otras regulaciones como las que aplican al desarrollo de fármacos.

Otro capítulo que elabora una agenda de investigación, aunque con preguntas más generales, es el de David Servín: “El pensamiento complejo: Una herramienta epistémica de transformación de la práctica clínica”. Su aporte consiste en sugerir un diagnóstico del reduccionismo biologicista en el que se basa la práctica médica actual, al señalar cuatro planos de acción por fomentar en la formación de médicas y médicos que contrarresten las limitantes de esta perspectiva reduccionista desde la cual no se pueden atender de manera integral las adversidades que acontecen en las sociedades contemporáneas (i.e. pandemias, prevalencia de enfermedades) y que la medicina busca atender. Para ello, el autor sugiere sustentar aproximaciones dinámicas de los subsistemas del cuerpo, individuo, la sociedad a la que pertenece y su contexto ecológico.

Por lo que respecta a los trabajos que se fincan en tradiciones consolidadas, el capítulo “La definición de la enfermedad mental: Limitaciones del criterio objetivo de disfunción biológica”, de Salcedo, ofrece un recorrido ilustrativo sobre un tema persistente en la filosofía de la psiquiatría. El trabajo centra su análisis en la propuesta híbrida de Jerome Wakefield (1992) quien hace varias décadas señaló que las enfermedades mentales son mejor demarcadas cuando se definen como disfunciones dañinas, es decir, como conjugación del desequilibrio de algunas funciones biológicas —ponderables objetivamente—, con las valoraciones desencadenadas por la operación adecuada o inadecuada de estas funciones. El trabajo de Salcedo discute la viabilidad del criterio objetivo adoptado por Wakefield, esto es, su noción de disfunción biológica, aduciendo limitantes epistémicas que impiden su puesta en práctica, tales como la falta de consenso sobre el modelo neurocognitivo en el que se estructura la arquitectura de la mente, lo que complica en gran medida la definición de “disfunción”. De manera muy sintética, Salcedo advierte que esto no supone negar la relevancia de las funciones biológicas —camino adoptado por Wakefield—, sino buscar alternativas que no dependan del presupuesto evolutivo, siendo el análisis sistémico de las funciones planteado por Cummins (1975) una posible alternativa.

Por su parte, en “El diagnóstico y sobrediagnóstico de las enfermedades: Consideraciones sociológicas y filosóficas”, Murguía hace una lectura social y epistémica de las determinantes que inciden en la generación de los diagnósticos médicos, así como la sobreestimación de algunos de ellos, un fenómeno emergente producto de la expansión de la medicina contemporánea. El trabajo se centra en describir un debate sobre las definiciones de enfermedad e indicar cuáles de éstas propician formas particulares de concebir el diagnóstico. Aunque esta discusión se encuentra inacabada, considerar la dimensión social del proceso diagnóstico permite resaltar aquellas circunstancias que inciden de forma estructural en

la interacción que acontece entre médico-paciente, y que culminan por impulsar formas de sobrediagnóstico, entendido como una atribución no justificada de una enfermedad.

Ambos trabajos, además de brindar una clarificación conceptual sobre sus respectivas temáticas, ofrecen contribuciones paralelas respecto a las implicaciones sociales de la práctica médica y los marcos normativos a los que podemos recurrir para evaluar dichas consecuencias. El trabajo de Salcedo se suma a una inquietud persistente en la evaluación de las intervenciones médicas en salud mental sobre el sustento biológico de dichos padecimientos. La importancia de explicar los disensos presentes en la definición del concepto *enfermedad mental* no sólo ilustra las zonas de disputa en esta tarea, también nos muestra otra faceta de las dificultades y retos que implica el diseño de políticas preventivas acerca de estos padecimientos. Sin duda estas delimitaciones tienen afectaciones en las formas de imaginar, diseñar e implementar sistemas de atención, al dar prioridad a un cierto tipo de acciones (farmacológicas, por ejemplo) que se consideran idóneas para padecimientos de este tipo en la población.

Por su parte, el trabajo de Murguía advierte la relevancia de las circunstancias de carácter social en aquellos procesos que delinean el modelo de diagnóstico utilizado por la medicina contemporánea y que rebasan el ámbito epistémico, lo que puede entenderse también como una advertencia oportuna sobre potenciales daños de prácticas de atención que deriven en ejercicios de medicalización y una invitación a calibrar nuestros marcos de evaluación ética que alerten sobre este tipo de implicaciones.

Con relación a los trabajos que utilizan marcos de discusión filosófica para revisar episodios de las ciencias médicas, se encuentra “Agencialismo radical e inferencias causales. El caso de fumar y el cáncer de pulmón”, de Rodrigo Itzamna Fuentes, y “Análisis comparativo de dos etiologías de la diabetes: Intervencionismo, verdad, empatía”, de Fernanda

Samaniego. El primero desglosa los argumentos vertidos por los expertos que confrontaron hipótesis explicativas de la causa de la enfermedad. Para el autor esta disputa puede reinterpretarse desde el Agencialismo radical, una teoría causal que asume que: “La causalidad funciona como una herramienta en la indagación no como una categoría metafísica u ontológica” (p. 94), lo que elimina, al menos en términos filosóficos, la pretensión por contar con una definición robusta de inferencia causal que sustente una postura sobre las acciones que pueden tomarse basándose en esa evidencia. El segundo ofrece una lectura desde la teoría intervencionista de Woodward de dos etiologías sobre las diabetes desarrolladas desde la biomedicina y la cultura indígena tototona. A manera de conclusión, sugiere que, dado que ambas etiologías cumplen su meta epistémica, en el marco de la teoría intervencionista reseñada, sería deseable el desarrollo de políticas públicas que favorezcan un horizonte plural de entendimiento que permita la comunicación entre personal de salud y pacientes que cuentan con su propia descripción del origen de la enfermedad. Mientras que la pretensión del texto de Fuentes es explicativa, en el sentido de dar claridad epistémica a un episodio reciente en la historia de la medicina, la pretensión del texto de Samaniego es contribuir desde la filosofía a concebir que los marcos de entendimientos diferenciados no son obstáculo para compaginar acciones de cuidado. El texto, sin embargo, deja algunos huecos en torno al concepto de empatía que enuncia en su título y que se intuye, forma parte de la perspectiva plural que defiende.

Por último, se encuentran los trabajos que a mi juicio ofrecen una lectura vanguardista, en el sentido de que se fincan en un proyecto filosófico propio que contribuye desde el contexto nacional —como lo enuncia el título de la obra— a la filosofía de la medicina. En el capítulo de Aliseda: “Hacia una caracterización del razonamiento clínico: Una perspectiva epistemológica”, la autora presenta una forma de analizar el trabajo médico que conlleva la generación de un diagnóstico desde una perspectiva

epistémica. Esto le permite a la filósofa explicar como se utilizan los tipos de conocimientos médicos, sean de carácter teórico (como los que brinda la biomedicina o epidemiología) o práctico (como el que se ejercita en la clínica). Aliseda distingue el estatus epistémico particular de los razonamientos clínicos, caracterizándolos como juicios clínicos hipotéticos que dictan cursos de acción. Señala que el diagnóstico producto de estos razonamientos es incierto y que su desarrollo acontece desde una racionalidad acotada dada la restricción del tiempo y la escasez de recursos con los que se llevan a cabo. Para la autora, el diagnóstico médico es, por tanto, resultado de “una práctica deliberativa de pensamiento reflexivo e inferencial que persigue postular una (o varias) hipótesis diagnóstica(s) y dictar un juicio clínico que funciona como guía en la toma de decisiones e impone un curso de acción específico” (p. 76).

Por lo que respecta al trabajo de Villanueva: “Por una conceptualización holista de la deshumanización de la medicina: Reflexiones a partir de la noción de persona”, plantea una crítica a la concepción “deshumanización” prevaleciente en ciertos ámbitos académicos y que, en no pocas ocasiones, se utiliza como herramienta crítica para cuestionar aspectos negativos de la profesión médica contemporánea. El trabajo es minucioso al desglosar, en primer lugar, los supuestos metafísicos que subyacen en esta forma de concebir la deshumanización en las teorías psicológicas. Para ello, revisa las posturas filosóficas neolockeanas sobre identidad personal que subyacen en estas teorías, es decir, aquellas que afirman que lo que constituye a la persona depende de sus capacidades psicológicas (racionalidad, autoconciencia, memoria, creencias, deseos) (p. 167).

Paralelamente, la autora desglosa los supuestos con los que la biomedicina se adecua a la noción animalista de persona y que culmina por segmentar la noción de persona en distintas versiones: su ser biológico, psicológico y social, cuestión que da pie al problema metafísico de la multiplicidad según el

cual “si uno es idéntico a sí mismo [...], entonces uno no puede ser idéntico a tres seres que son distintos entre sí” (p. 170). La autora mostrará su rechazo a estas posturas debido justamente a la segmentación que sobre la noción de individuo no resuelven. Una primera conclusión es que tanto la concepción neolockeana como la animalista adoptada por la biomedicina realizan operaciones de reducción de la persona, sea priorizando su aspecto mental o su condición de organismo biológico, lo que a juicio de Villanueva hace que ambas perspectivas coincidan en su incapacidad de resolver el problema de la multiplicidad. En la parte final del capítulo se analizan algunas soluciones a este problema, cuestión que le permite a la autora abogar por la resignificación del término *deshumanización* desde una concepción holista de persona, esto es, desde una concepción relacional que ubique y admita la integración de sus distintas facetas.

Por último, la contribución de Fajardo-Chica, “Dolor total al final de la vida: Concepciones del sufrimiento e instrumentos de medición”, realiza una revisión exhaustiva de las fuentes epistémicas que operan en los modelos de atención de los cuidados paliativos a partir del concepto de “dolor total” planteado por Cicely Saunders. Dicho concepto apeló a concebir distintas facetas del dolor más allá de una afección física, de modo que la faceta social, espiritual o psicológica tuvieran un espacio de comprensión en la definición de dolor. Para Fajardo-Chica, el dolor total complejiza las dimensiones paliativas que requiere un paciente, lo que demanda una perspectiva holista de atención. Esta lectura, señala el autor, tiene importantes paralelismos con otras perspectivas recientes sobre el sufrimiento, las cuales se han visto cristalizadas, aunque de manera parcial, en el desarrollo de instrumentos clínicos para la evaluación del sufrimiento. Una parte sustancial del capítulo estudia el alcance de algunos de estos instrumentos utilizados en los cuidados especializados, lo que le permite concluir que, a pesar de los logros epistemológicos que implican una concepción multidimensional del dolor desa-

rrollados en estos instrumentos, éstos aún deben perfeccionarse, pues el reto de adscribirse a una perspectiva holista del dolor implica ir más allá de la medición de “magnitudes aisladas cuantificables” que siguen siendo la base desde la cual operan este tipo de instrumentos hasta ahora desarrollados.

Tal como lo sugieren los trabajos de Villanueva y Fajardo-Chica, existen razones de peso para comenzar a pensar en alternativas que nos ayuden a expandir el horizonte de comprensión al que la biomedicina orilla, y en el que está fincada la atención y cuidados a la persona en sus diferentes momentos de la vida. Esta tarea conlleva necesariamente vislumbrar el tipo de daños que genera omitir lo que la perspectiva humanística y social está advirtiendo: las formas relacionales en las que una persona se constituye demandan actualizar nuestras concepciones mediante las cuales asumimos la prevención, la atención y el cuidado desde el saber médico. Si bien ésta es una discusión abierta, tan sólo muestra la pertinencia que tiene la filosofía de la medicina en nuestros días.

REFERENCIAS

- Broadbent, A. y J. Fuller. 2020. “Philosophy of Medicine: A dedicated journal for an emerging field”. *Philosophy of Medicine* 1 (1). <https://doi.org/10.5195/pom.2020.6>
- Boorse, C. 1975. “On the distinction between disease and illness”. *Philosophy & Public Affairs* 5 (1): 49-68.
- Cummins, R. 1975. “Functional analysis”. *Journal of Philosophy* 72 (20): 746-64.
- Pellegrino E. 1998. “What the philosophy of medicine is”. *Theoretical Medicine and Bioethics* 19 (4): 315-36.
- Reiss, J. y R. Ankeny. 2022. “Philosophy of Medicine”, en *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* editado por Edward N. Zalta. Metaphysics Research Lab, Stanford University. Recuperado el 27 de enero 2025. <https://plato.stanford.edu/archives/spr2022/entries/medicine>

Solomon, M. 2015. *Making Medical Knowledge*, Oxford University Press.

Wakefield, J. 1992. “The concept of mental disorder. On the boundary between biological facts and social values”. *American Psychologist* 47 (3): 373-88.

Wilson, L. 2021. *Philosophy for Public Health and Public Policy*. Oxford University Press.

Iván Eliab Gómez Aguilar
Universidad Autónoma Chapingo,
Área de Disciplinas Humanísticas,
Texcoco, Estado de México, México
<https://orcid.org/0000-0001-9371-5037>
Correo electrónico: igomeza@chapingo.mx



