bioètica & debat

b&d

Volum 22 - número: 79 | setembre - desembre 2016 | TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA |

La transsexualitat medicalitzada: una mirada ètica

sumari Pàg.

Editorial 2

La transsexualitat: el gènere a debat..... 2

Biodebat..... 3

La transsexualitat medicalitzada: una mirada ètica 3

Implicacions ètiques d'una col-lecció de mostres control de població pediàtrica 9

Neuroteologia fonamental, una proposta ètica 14

Notícies 20

Cas pràctic 22

Confidencialitat en situació de fi de vida 22

Biblioteca 24

Bioètica: un nou paradigma.... 24

Agenda..... 25

Cinema 26

L'acció que convé. Sully 26

Institut Borja de Bioètica

UNIVERSITAT RAMON LLULL

La transsexualitat: el gènere a debat

bioètica & debat

Direcció
Ester Busquests i Alibés

Consell de redacció
Margarita Bofarull i Buñuel
Montserrat Esquerda i Aresté
Pau Ferrer i Salvans
Albert Florensa Giménez
Bernabé Robles del Olmo
Helena Roig i Carrera
Rosa Servent i Pedescoll
Francesc Torralba i Roselló

Col·laboradors
Anna Codina Bergadà
Victoria Cusí Sánchez
Montserrat Escribano
Tomás Domingo Moratalla
Sabel Gabaldón
Sergio Ramos Pozón

Disseny i maquetació
Maria José Abella

Fotografia portada
Gerard Masnou

Correcció
Mercè Rial

Impressió
Ediciones Gráficas Rey
ISSN: 1579-4857
Dipòsit legal: B-29604-99

Edició
Institut Borja de Bioètica
c/ Santa Rosa, 39-57. 3a planta
08950 Esplugues Llobregat (Barcelona)
Tel. 93 600 61 06
Fax 93 600 61 10
A/e bioetica@ibb.hsjdbcn.org

Bioètica & debat està indexada a:
MEDLINE DIALNET
CUIDEN CUIDATGE
RACÓ C17

Bioètica & Debat no s'identifica necessàriament amb les opinions expressades en els articles publicats.

La cultura, tot i que porta el pes de la tradició, pot ser repensada, i és bo que sigui repensada, perquè mai no podem deixar d'analitzar què és allò que cal mantenir culturalment i allò que cal canviar per millorar com a societat. Ara, enmig d'aquest context de canvis culturals, sembla que ha arribat el moment de repensar la transsexualitat. Hi ha veus destacades tant del món científic com de moviments socials que reclamen que es deixi de considerar la transsexualitat com un trastorn mental, perquè la identitat sexual no depèn només de factors biològics i genètics, sinó que hi intervenen també elements simbòlics, psicològics, socials, culturals. El debat entorn de la identitat de gènere comença a ser molt viu.

> Hi ha veus destacades tant del món científic com de moviments socials que reclamen que es deixi de considerar la transsexualitat com un trastorn mental

La revista *National Geographic* publicarà a la portada del mes de gener, per primera vegada en la seva història, la foto d'una persona transsexual. Es tracta d'Avery Jackson, una nena de 9 anys de Kansas City que des dels 6 anys se sentia nena tot i haver nascut amb genitals masculins. Sota la imatge de portada es llegeix una frase de la mateixa nena: «El millor de ser una noia és que ja no he de pretendre ser un noi». La publicació comptarà amb entrevistes a 80 nens i nenes de 9 anys de vuit països diferents, per veure com viuen els temes relacionats amb el gènere. Aquesta iniciativa de *National Geographic* ha aixecat una gran controvèrsia entre els qui volen debatre sobre la identitat de gènere i els que pensen que aquest és un tema intocable sobre el qual no cal cap debat.

> Ja fa uns anys que han anat guanyant pes els moviments que rebutgen la divisió clàssica entre gèneres

En la mateixa línia, també és interessant destacar el reportatge de *The New York Times* sobre els *genderless danshi*, un moviment japonès capitanejat per nois joves que trenquen totes les fronteres entre la roba d'home i la de dona: es vesteixen amb faldilla (i també pantalons), es pinten les ungles, es maquillen, porten talons quan els sembla. Ja fa uns anys que han anat guanyant pes els moviments que rebutgen la divisió clàssica entre gèneres (masculí i femení) en considerar que són una imposició social. Es tracta de moviments que s'inspiren en la teoria *queer*. I la revolució dels gèneres és tan latent que a Suècia ja s'ha incorporat al diccionari el pronom neutre *her* per designar ambdós gèneres. Sens dubte, com afirma Judith Butler, el «gènere està en disputa», per això des de *Bioètica & Debat* també hem volgut donar ressò a aquest debat.

La transsexualitat medicalitzada: una mirada ètica

Sabel Gabaldón

Psiquiatre. Màster en Bioètica. Cap de secció de psiquiatria de l'Hospital Maternoinfantil Sant Joan de Déu de Barcelona.

sgabaldon@sjdhospitalbarcelona.org

Resum

En la transsexualitat s'evidencia una relació entre el malestar personal i el rebuig social sofert per les persones amb expressions de gènere diverses, perquè se'ls demana intencionadament que s'adeqüin a les normes de gènere vigents. Aquest fet no ha estat tingut en compte en la perspectiva mèdica que ha mantingut actituds patologitzants. Des d'una aproximació ètica, es planteja un enfocament despatologizador de la transsexualitat i una anàlisi de les respostes mèdiques i socials.

Paraules clau

transsexualitat, disfòria de gènere, identitat de gènere, ètica

Abstract

In transsexuality, there is a link between personal distress and social rejection in people with diverse gender expressions as they are pressured to fit into established gender norms. This reality has not been duly considered in medicine which has tended to maintain a pathological view. Parting from an ethical approach, a fresh case is made for eliminating the pathological understanding of transsexuality, as well as analysing medical and social responses to it.

Keywords

transsexuality, gender dysphoria, gender identity, ethics

Sobre el diagnòstic

La transsexualitat segueix formant part de les categories mèdiques patologitzants que han operat i operen com a reguladores del que podem anomenar la veritat del gènere,[1] entesa com un paràmetre de normativitat i normalització social que a través de l'exigència en la concordança sexe-gènere i de l'establiment de l'heterosexualitat obligatòria ens donava una visió específica del món.

Hem de prendre consciència que la producció de la «veritat del gènere» actua com a reguladora i generadora de paràmetres de normalització social. D'aquesta manera, fer un diagnòstic psiquiàtric a les persones amb identitats i expressions de gènere diverses i considerar que la seva experiència ha d'estar necessàriament marcada per un sofriment inherent a la seva condició, té l'efecte de reforçar aquesta mateixa matriu i la finalitat de tranquil·litzar la societat, tot estigmatitzant aquestes persones.

En les últimes classificacions mèdiques s'ha intentat evitar l'estigma amb canvis de denominació. Hem passat, al llarg del temps i de diverses classificacions psiquiàtriques, per diversos noms: transsexualitat, trastorn d'identitat de gènere, disfòria de gènere. Aquest últim criteri apareix en l'actual manual de trastorns mentals de l'American Psychiatric Association (APA-2013), més conegut com DSM-5, i defineix la disfòria de gènere com una «marcada incongruència entre el sexe que un sent o expressa i el que se li assigna», i que va associada a un «malestar clínicament significatiu o deteriorament en allò social, escolar o d'altres àrees importants del funcionament».[2]

Tanmateix en la definició mèdica de disfòria de gènere, com en les anteriors denominacions, el diagnòstic no es pregunta sobre si les normes de gènere són errònies. La disfòria és entesa com quelcom inherent a l'experiència transsexual, i té com a conseqüència un qüestionament de l'individu, que patiria un trastorn, en lloc de qüestionar la matriu de normativitat en què es troba immers, i que funciona mitjançant l'exclusió i la coerció de les persones que surten de la norma. En el cas dels menors, té relació amb les coaccions i violències rebudes, tant a l'escola com a nivell familiar i social, amb la intenció d'impedir que expressin conductes no normatives respecte al seu gènere assignat amb la intenció de mantenir un gènere binari. Per aquestes raons no hauríem de posar el focus en l'individu —que és diagnosticat i patologitzat—, sinó en el dispositiu de control que exerceix violència contra les persones, que amb identi-

> La definició mèdica de disfòria de gènere, com en les anteriors denominacions, el diagnòstic no es pregunta sobre si les normes de gènere són errònies

tat o expressió de gènere no normatius qüestionen el sistema de gènere binari.

Des de fa unes dècades, es reconeix que en la configuració de la identitat, ja sigui masculina o femenina, no només hi intervenen factors biològics i genètics, sinó també elements simbòlics, psicològics, socials, culturals, estratègies de poder, etc., i que són condicionants molt importants en la construcció de la identitat personal. En conseqüència avui s'afirma que les persones no naixem fets psicològicament com a homes o dones, sinó que la constitució de la masculinitat o de la feminitat és resultat d'un llarg procés, d'una cimentació, que es va forjant en interacció amb el medi familiar, social i cultural.

> En conseqüència avui s'afirma que les persones no naixem fets psicològicament com a homes o dones, sinó que la constitució de la masculinitat o de la feminitat és resultat d'un llarg procés, d'una cimentació, que es va forjant en interacció amb el medi familiar, social i cultural

La transsexualitat és un constructe que respon a una concepció antropològica i de l'existència normalitzadora. Una concepció que exalta els models estàndard de perfecció i de les normativitats socials i, al mateix temps, subjuga aquells que difereixen de la majoria a través de diferents estratègies,[3] una d'elles la patologització de les diferències. És el que va passar amb l'homosexualitat, que es va convertir —segons assenyala M. Foucault— en una alteració psiquiàtrica el dia que se la va categoritzar mèdicament, l'any 1870, arran de la publicació del famós article de Westphal sobre «Les sensacions sexuals contràries», on, curiosament, també es va descriure el primer cas de transsexualisme, sense arribar a definir-lo com a tal. Les rareses del sexe, a partir d'aquest moment i refermades pel pensament científic, van passar a dependre, segons Foucault, d'una «tecnologia de la salut i d'allò patològic»,[3] i des del moment que es tornen objectes mèdics o medicalitzables són, com a malalties, trastorns o símptomes, mereixedors de respostes mèdiques.

És cert que en l'última classificació de l'APA (DSM-5) s'ha intentat fer una correcció. El grup de treball encarregat de revisar l'antic concepte de trastorns d'identitat de gènere va haver d'equilibrar dues qüestions importants: d'una banda, el manteniment de l'accés a l'atenció sanitària, i, d'altra banda, la reducció de l'estigma associat a la recerca d'atenció de salut mental. Per això va canviar el nom del diagnòstic: de «trastorn d'identitat de gènere» (DSM-IV) a «disfòria de gènere». Aquest canvi de nomenclatura cal entendre'l també per les crítiques al diagnòstic i per les pressions des de grups i associacions de lesbianes, gais, transsexuals i bisexuals (LGTB), cada vegada en major nombre, i cada vegada amb una major pressió social i política. Aquests grups defensen que la transsexualitat no és un trastorn mental, i que aquest diagnòstic és estigmatitzant, per la qual cosa reclamen que s'elimini de les classificacions psiquiàtriques.

Atenent a aquestes reclamacions, i tot i que el que es demanava era l'eliminació del diagnòstic de les classificacions —tal com ja va passar amb l'homosexualitat en el DSM-III—, per part de l'APA en un primer moment es va plantejar canviar el diagnòstic a «incongruència de gènere», en considerar que eliminar la noció de «trastorn» seria menys estigmatitzant, però algunes persones van assenyalar la possibilitat que es patologitzés les persones a les quals els seus comportaments atípics de gènere no els produïen sofriment. Finalment, es va proposar el terme «disfòria de gènere». Aquest terme reflecteix un canvi en la conceptualització dels trets definitoris del trastorn, posant l'accent en el fenomen de la «incongruència de gènere» en lloc de fer-ho en la identificació de gènere creuat *per se*, com va ser el cas en el DSM-IV.

> Hi ha grups i associacions que defensen que la transsexualitat no és un trastorn mental, i que aquest diagnòstic és estigmatitzant, per la qual cosa reclamen que s'elimini de les classificacions psiquiàtriques

Però aquesta situació no s'arregla proposant un simple canvi de nom, sinó mitjançant un procés de «resemantització» crític, i de denúncia i deconstrucció del que creen les paraules actuals. No oblidem que el llenguatge no només descriu el món sinó que també el crea. La teoria *queer* convida a una reflexió teòrica més àmplia i més atenta a la multiplicitat de les diferències sexuals. Es constitueix com una crítica a la idea que les identitats de gènere són immutables i troben el

seu arrelament en la naturalesa, en el cos i en una heterosexualitat normativa i obligatòria. Neix de les idees de Michel Foucault i posteriorment de Judith Butler sobre els processos de subjectivació centrats en la discursivitat de la sexualitat, per passar a convertir-se en l'elaboració teòrica i activista de la dissidència sexual, que a través de la resignificació de l'insult 'queer'* aconsegueix reafirmar que l'opció sexual diferent és un dret humà i no una simple desviació sexual o una perversió. La teoria queer denuncia les exclusions i els efectes de totes les polítiques establertes d'identitat de gènere.

Judith Butler[4] afirma que «el gènere és una construcció cultural: no és el resultat causal del sexe. En teoritzar que el gènere és una construcció radicalment independent del sexe, el gènere mateix ve a ser un artifici lliure de lligams; en conseqüència home i masculí podrien significar tant un cos femení com un de masculí; dona i femení tant un cos masculí com un de femení». Butler proposa la creació d'un nou ordre polític aïllat de les ruïnes de l'heteronormativitat per tal de confrontar la naturalització del gènere com a tal. El procés d'acceptació de la identitat sexual no és un caprici, és un camí personal conflictiu al qual se suma una important pressió social, estigmatització, discriminació i, en moltes ocasions, violència que donen lloc a conflictes i símptomes que cal contenir i tractar, atès que l'ansietat, l'estrès, les depressions i el suïcidi són més freqüents en aquest col·lectiu.

En els nens i adolescents ens trobem amb un procés de desenvolupament ràpid i dramàtic (tant físic, com psicològic i sexual), i una major fluïdesa i variabilitat en els resultats, en particular quan encara no han passat per la pubertat. A partir dels dos anys, nens i nenes poden presentar característiques que podrien indicar comportaments de gènere no normatius: expressar desitjos de pertànyer a l'altre sexe i de tenir sentiments d'infelicitat respecte de les seves característiques físiques sexuals i les seves funcions. Els adolescents que experimenten les seves característiques sexuals primàries i/o secundàries i el seu sexe assignat en néixer com a incompatibles amb la seva identitat de gènere poden sentir una intensa angoixa sobre això. Segons l'enquesta duta a terme pel *National Transgender Discrimination Survey*,[5] l'any 2011 als EUA el 78 % de les persones «no convencionals» pel que fa al seu gènere patia assetjament escolar; d'aquestes, un 35 % va patir agressions físiques i un 12 % violència sexual. L'assetjament va ser tan greu que va propiciar que un 15 % (gairebé una sisena part) abandonés l'escola o la universitat.

La variabilitat de gènere en la infància no continua necessàriament en l'edat adulta. Està descrit que en la majoria de nens i nenes els comportaments de gènere no normatius desapareixeran abans del començament de la pubertat

La variabilitat de gènere en la infància no continua necessàriament en l'edat adulta. Està descrit que en la majoria de nens i nenes els comportaments de gènere no normatius desapareixeran abans del començament de la pubertat. En els estudis de seguiment de nens i nenes prepúbers, principalment nens, que van ser remesos a les clíniques per a avaluació de disfòria de gènere, la disfòria va persistir fins a l'edat adulta en només un 6-23 % dels nens. No obstant això, en alguns nens i nenes aquests sentiments s'intensifiquen, i l'aversió al cos es desenvolupa o augmenta a mesura que arriben a l'adolescència i les seves característiques sexuals secundàries es desenvolupen per l'entrada a la pubertat. Les dades d'un estudi publicat el 2015[6] suggereixen que la variabilitat de gènere més extrema en la infància està associada amb la persistència de la

disfòria de gènere en l'adolescència tardana i l'adultesa primerenca. En aquest sentit, cal constatar que les interferències en la implementació d'intervencions mèdiques oportunes per a adolescents poden perllongar el malestar i contribuir a una aparença que podria provocar abusos, estigmatització i un elevat patiment emocional durant l'adolescència.

Sobre el tractament

Les persones transsexuals no demanen que se'ls atengui perquè pateixen una malaltia o un trastorn, sinó pels obstacles socials que troben en el lliure desenvolupament dels seus drets més fonamentals i pel sofriment que aquestes dificultats generen a les seves vides. Justifiquen l'ajuda sanitària alhora que exigeixen despatologizar la transsexualitat basant-se en el concepte de salut de l'OMS, que proposa un model que no es limita únicament a l'absència de malaltia, sinó que ha d'incloure la «presència de benestar físic, psíquic i social».

Davant d'aquesta demanda mèdica ens hem de preguntar: ¿fins on podem arribar en l'aplicació de tractaments mèdics i quirúrgics? Entenem que fins a on un vulgui, segons la necessitat sentida per cada persona; però en aquest voler o en aquest decidir hem de vetllar perquè es faci d'una manera lliure i autònoma, sense ingerències internes o externes, sense coaccions socials i analitzant la capacitat per comprendre, valorar, raonar i expressar aquesta decisió, tenint en compte les diferents opcions i les seves conseqüències potencials.

Ens reafirmem en la idea que hem de començar a despatologitzar la transsexualitat. Però hi ha riscos associats a aquest fet, un d'ells és que a nivell social ens estiguem movent amb criteris de «formació reactiva», és a dir, que davant la intolerància passada —i també present— en aquests temes, fem un trajecte pendular, definit per posicionaments polítics i socials, que oscil·la des d'actituds de marcada «intolerància i rigidesa» fins a posicions d'«indolència i del tot val», caient en l'error de medicalitzar temes on la cultura, la societat (amb els seus rebutjos i intoleràncies), la família, la història, etc. tenen un paper predominant per poder-los entendre. Un altre risc a tenir en compte és que la transsexualitat pot atraure un nombre important de persones que tenen problemes de salut mental i emocional a les quals és important detectar, entendre i no deixar desateses.

> Les persones transsexuals no demanen que se'ls atengui perquè pateixen una malaltia o un trastorn, sinó pels obstacles socials que troben en el lliure desenvolupament dels seus drets més fonamentals i pel sofriment que aquestes dificultats generen a les seves vides

Enfront de la irreversibilitat i la magnitud dels canvis dels tractaments medicoquirúrgics és prudent, i important, garantir en la mesura del possible un compromís amb les intervencions que es demanen. La valoració psicològica i l'assessorament poden ser defensades com a essencials,[7] tant per aclarir els motius de la modificació corporal i la naturalesa dels seus efectes, com per ajudar a explorar algunes de les conseqüències físiques i psicològiques previsibles del canvi de rols de gènere, així com els efectes residuals de l'estigma associat a la transició de gènere i les implicacions de la transició per a la dinàmica familiar i el lloc de treball.

L'avaluació psicològica i l'assessorament poden ser instruments d'èxit en la transició de gènere en lloc d'impediments per a l'exercici de l'elecció. No obstant això, l'avaluació i l'assessorament no són igualment valuosos o necessaris per a totes les persones. Si és així, aquests processos han de ser opcionals, no obligatoris. El paper de psicòlegs i psiquiatres s'ha de limitar

a tractar el malestar, si realment existeix, de les persones, i no s'ha d'intentar tractar la identitat del gènere creuat.

És una qüestió ètica obtenir el consentiment informat per a les modificacions corporals requerides per a la reassignació de gènere, com ha de ser per a qualsevol intervenció clínica, incidint en la irreversibilitat d'algunes intervencions mèdiques i quirúrgiques.[7]

En contrapartida a les respostes medicalitzades, han aparegut altres etiquetes identitàries desafiadores, més arrelades en el món anglosaxó, com *queer*, *genderqueer* o transgènere que qüestionen tant la medicalització de la migració de gènere i la reproducció de rols de gènere, com el gènere binari que és considerat refutable

En contrapartida a les respostes medicalitzades, han aparegut altres etiquetes identitàries desafiadores, més arrelades en el món anglosaxó, com *queer*, *genderqueer* o *transgènere* que qüestionen tant la medicalització de la migració de gènere i la reproducció de rols de gènere, com el gènere binari que és considerat refutable. Mantenen una posició crítica davant els processos d'exclusió i de marginació que genera la concepció del sexe i el gènere binari, reivindicant que les persones puguin exhibir trets d'ambdues característiques marcades fins ara com a exclusives d'un gènere determinat.

I en la infància i l'adolescència?

Si entenem els nens i nenes com a persones en desenvolupament, dependents del seu entorn, amb una marcada plasticitat psicològica i on la identitat de gènere no és immutable almenys fins a l'inici de la pubertat, és a dir que no hi ha garanties de la permanència fins a la pubertat dels seus comportaments de gènere no normatius, caldria preguntar-nos: és adequat adoptar mesures rígides, i en alguns casos irreversibles, contràries a aquesta variabilitat en assignar, segons les seves preferències, un gènere i un nom diferents quan aquesta situació, en la majoria dels casos, pot ser reversible? En aquesta situació és aplicable la màxima que el que no és metodològicament correcte, no és èticament acceptable, i sota aquesta premissa pensem que és un bon referent i una adequada guia de treball el document elaborat per la WPATH (The World Professional Association for Transgender Health) sobre «Standards of Care: for the health of transsexual, transgender, and gender nonconforming people».[8] Aquest document es basa en l'evidència clínica i científica i s'actualitza periòdicament, la seva última revisió es va fer l'any 2012.

En aquest document es destaca la necessitat de recolzar-se en un seguiment rigorós i continu del menor i de la seva família, fins al compliment de la majoria d'edat, insistint en el fet que no hi ha una transició adequada sense un adequat suport a nivell familiar, social i, sobretot, escolar. Els professionals de la salut mental poden ajudar les famílies a prendre decisions en cada moment i en el procés de canvi en el rol de gènere dels seus fills o filles petits, si aquest és necessari, proporcionant informació i ajudant els pares a considerar els beneficis potencials i els reptes de cada opció. En aquest sentit, la baixa taxa de persistència dels comportaments de gènere no normatius o la variabilitat de gènere durant la infància (6-23 %), descrita anteriorment, és rellevant i un canvi de tornada al rol de gènere original pot ser molt dolorós. Hem d'informar les famílies i l'infant de manera explícita que pot canviar d'idea en qualsevol moment.

Si, arribada la pubertat, els menors formen part d'aquest 6-23 % en els quals persisteix la variabilitat de gènere, s'ha de fer una avaluació exhaustiva de l'adolescent en tots els aspectes per poder fer un tractament hormonal

Si, arribada la pubertat, els menors formen part d'aquest 6-23 % en els quals persisteix la variabilitat de gènere, s'ha de fer una avaluació exhaustiva de l'adolescent en tots els aspectes per poder fer un tractament hormonal. Seguint els criteris de la WPATH,[8] és important el treball multidisciplinari, amb la inclusió de la figura d'un endocrinòleg. Cal recordar que les interferències i el retard en la implementació d'intervencions mèdiques oportunes (hormonals) per a adolescents poden perllongar el malestar i contribuir a una aparença que podria provocar abusos i estigmatització.

Conclusió

Considerem urgents les intervencions des de tots els àmbits: l'educatiu, el legislatiu i el de la salut mental, per eradicar el rebuig, la violència i l'assetjament que poden rebre aquestes persones especialment durant la in-

fància i l'adolescència. Caldria esperar que els seus entorns es convertissin en espais habitables en els quals poguessin explorar amb seguretat la seva identitat i expressió de gènere sense por a la violència, evitant el que Foucault anomenava «exclusions incloents», una falsa inclusió on es tolera i s'integra «l'altre» perquè segueix marcat com algú «altre».

Sembla ineludible trobar un compromís entre l'imperatiu terapèutic i l'obligació ètica de contribuir a l'acceptació social de la variabilitat de gènere. Des del marc legal s'hauria de promoure la tolerància social i contribuir a la lluita contra la violència de gènere en l'espai públic i privat.

El procés d'acceptació de la identitat sexual no és un caprici, és un camí personal conflictiu al qual se sumen una important pressió social, estigmatització, discriminació i en moltes ocasions violència, elements que donen lloc a conflictes i símptomes que cal contenir i tractar, ja que l'ansietat, l'estrès, les depressions i el suïcidi són més freqüents en aquest col·lectiu. És responsabilitat de l'administració pública garantir l'assistència de la salut de totes les persones d'una manera digna, rigorosa i científica.

Proposaríem el terme d'«identitats oximoròniques», potser un concepte una mica borgià, però útil per definir els aspectes contradictoris, oposats, diferents que conviuen en una mateixa persona i que trenquen els límits i l'enquadrament social establert.

El procés d'acceptació de la identitat sexual no és un caprici, és un camí personal conflictiu al qual se sumen una important pressió social, estigmatització, discriminació i en ocasions violència

Considerar socialment la transsexualitat com una situació pitjor i no desitjada és la principal causa de discriminació i vulneració dels drets fonamentals de la persona. El repte és no considerar-la una deficiència, una situació pitjor i no desitjada, i veure-la simplement com una diversitat. Una diversitat on la diferència no ha de ser tamisada per tractaments i actituds patologitzants, una diversitat on ens qüestionem constantment l'epistemologia normativa de la cultura i la societat en què vivim.

Referències bibliogràfiques:

1. Soley-Beltran P. Transexualidad y la matriz heterosexual. Un estudio crítico de Judith Butler. Barcelona: Bellaterra; 2009.

2. American Psychiatric Association. Gender dysphoria. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th ed. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing; 2013:451-459.

3. Foucault M. Historia de la sexualidad. Tomo I: La voluntad del saber. Madrid: Siglo XXI; 2009.

4. Butler J. El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad. Barcelona: Paidós; 2007.

5. National center for tarasgender equality. A Report of the National Transgender Discrimination Survey. 2011. Disponible a: http://endtransdiscrimination.org/PDFs/NTDS_Exec_Summary.pdf [Consulta 15 desembre de 2016].

6. Cohen-Kettenis PT, Klink D. Adolescents with gender dysphoria. Best Pract Res Clin Endocrinol Metab. 2015;29 (3): 485-495.

7. Murphy TF. Should mental health screening and psychotherapy be required prior to body modification for gender expression?. AMA J Ethics. 2016 Nov 1;18(11): 1079-1085.

8. World Professional Association for Transgender Health. Standards of Care for Transsexual, Transgender, and Gender Non-Conforming People. 7th version. World Professional Association for Transgender Health; 2012. Disponible a: http://www.wpath.org [Consulta 15 desembre de 2016].

Nota:

* *Queer* és un terme de la llengua anglesa que té diversos significats: és utilitzat de manera pejorativa com a substantiu (marieta, lesbiana), com a verb transitiu (desestabilitzar, pertorbar) i com a adjectiu (rar, tort, estrany).

Implicacions ètiques d'una col·lecció de mostres control de població pediàtrica

Anna Codina Bergadà
Victoria Cusí Sánchez

Biobanc de l'Hospital Maternoinfantil de Sant Joan de Déu de Barcelona.
acodina@fsjd.org

Resum

Les mostres control procedents de nens sans són imprescindibles en la investigació biomèdica per donar validesa als resultats obtinguts. L'ús d'aquest tipus de mostres presenta dues dificultats importants: en la seva obtenció i en la confidencialitat de les dades generades. La seva obtenció s'hauria de dur a terme en condicions de risc mínim. Pel que fa a la protecció de la confidencialitat de les dades del donant es recomana que les mostres control siguin anònimes, associades només a dades mínimes, com l'edat o el sexe, sense cap referència a dades personals.

Paraules clau

investigació, nens, controls, bioètica, mostres biològiques

Abstract

Control samples from healthy children are essential in biomedical research to establish the validity of the results obtained. Using this kind of sample poses two major concerns: how they are obtained and the confidentiality of the generated data. Obtaining the samples needs to be carried out under minimal risk conditions. To protect the confidentiality of the donor's identity, the control samples should be anonymous. They should only be linked to minimal data such as age or sex and make no reference whatsoever to personal details.

Keywords

research, children, control groups, bioethics, biological samples

Introducció

En els últims anys la investigació biomèdica ha experimentat un impuls important que ha donat com a resultat notables avenços en el camp de la biomedicina. Gran part d'aquesta recerca s'ha realitzat utilitzant mostres biològiques i, durant aquest temps, s'han anat creant col·leccions de material biològic humà que es conserven en els biobancs dels hospitals per tal d'afavorir la investigació traslacional.

En tota investigació biomèdica amb ús de mostres biològiques humanes es necessiten controls per donar validesa als resultats obtinguts, a més de les mostres corresponents a la patologia en estudi. Generalment, aquestes mostres control han de procedir de donants sans.

El bé dels malalts exigeix que es realitzi investigació biomèdica per millorar el seu tractament. En el cas dels menors no és possible extrapolar els resultats obtinguts de les investigacions realitzades en adults, ja que la fisiologia dels nens és diferent i hi ha malalties que només els afecten a ells. Així, doncs, calen projectes d'investigació dirigits específicament a la patologia infantil. Per a això és necessari utilitzar mostres procedents de nens malalts i també mostres control de nens sans.

Mostres control pediàtriques

La presa de mostres i de les seves dades associades és relativament fàcil en el cas de donants adults, ja que en general aquesta població està constituïda per individus autònoms. La situació canvia radicalment quan es tracta de població en edat pediàtrica, ja que les exigències ètiques són molt superiors. Pel fet que no poden decidir per si mateixos, és a dir, que no són autònoms, se'ls ha de proporcionar una major protecció.

La presa de mostres i de les seves dades associades és relativament fàcil en el cas de donants adults, ja que en general aquesta població està constituïda per individus autònoms. La situació canvia radicalment quan es tracta de població en edat pediàtrica, ja que les exigències ètiques són molt superiors

Per a la investigació de malalties pròpies de la infància i per tal de millorar els coneixements sobre les mateixes i també els possibles tractaments, són imprescindibles tant les mostres biològiques de nens afectats per la malaltia en estudi com les de nens sans.[1,2] Els nens malalts i els seus familiars es troben

especialment interessats en que s'investigui per augmentar els coneixements disponibles sobre la malaltia i volen cooperar amb les investigacions donant les mostres necessàries. Però no passa el mateix en el cas dels nens sans. El problema que es planteja és on i com obtenir mostres control d'aquests nens.

Es troben mostres biològiques de nens en els biobancs poblacionals i en els biobancs hospitalaris. Els biobancs poblacionals custodien col·leccions de mostres destinades a realitzar cribratges o estudis antropològics que, alhora, podrien ser utilitzats com a controls. Però aquestes mostres no sempre responen a les necessitats de les investigacions, tant pel que fa a la quantitat com al tipus de mostra.

> Hi ha estudis que requereixen mostres control de subjectes sans, i la seva obtenció pot ser més difícil, ja que aquests possibles donants no tenen raons mèdiques per cedir mostres i la seva actitud davant la participació en la investigació ha de ser totalment altruista

L'objectiu principal dels biobancs hospitalaris és recollir mostres pertanyents a individus malalts i, en general, aquests biobancs no donen la mateixa importància a les mostres control. Així, sovint, un mateix biobanc no disposa d'ambdós tipus de col·leccions, de manera que no pot cedir als investigadors mostres control juntament amb mostres de malalties. De fet és difícil disposar d'aquestes mostres control, necessàries per dur a terme nombrosos projectes, i creiem que els biobancs pediàtrics han d'assumir la responsabilitat de proporcionar mostres control de nens als investigadors. Analitzarem la possible procedència de les mostres necessàries i les condicions en què poden ser obtingudes i utilitzades.

Procedència de les mostres

Hi ha estudis en què poden ser necessàries mostres control dels mateixos subjectes que les mostres patològiques, com és el cas en un estudi d'un procés infecciós amb nens amb determinada malaltia, on les mostres serien de nens malalts amb infecció i les mostres control haurien de procedir de nens malalts sense infecció, però normalment calen mostres control de nens sans. En el primer cas, les mostres control són relativament fàcils d'obtenir ja que es poden adquirir durant el mateix procediment que la mostra patològica. A més, aquests donants estan sensibilitzats amb l'estudi de la malaltia que pateixen i no hi ha massa dificultats per obtenir el consentiment informat. No obstant això, hi ha estudis que requereixen mostres control de subjectes sans, i la seva obtenció pot ser més difícil, ja que aquests possibles donants no tenen raons mèdiques per cedir mostres i la seva actitud davant la participació en la investigació ha de ser totalment altruista. Per poder autoritzar la seva participació en els projectes mitjançant la donació de mostres cal ponderar el risc que se'ls pot sotmetre i els beneficis que s'esperen de la investigació. També cal valorar en quines condicions podrien participar.

Aplicació dels principis ètics en poblacions pediàtriques

Autonomia

L'autonomia és la capacitat d'autogovern de què gaudeix una persona, és a dir, la capacitat de comprensió, raonament, reflexió i elecció independent.[3] Les persones amb autonomia reduïda, com és el cas dels menors i les persones amb discaacitat, són especialment vulnerables. Els nens, pel fet de trobar-se en una etapa de desenvolupament en què la capacitat d'elecció no és plena, tenen dret a ser protegits i que els seus tutors legals prenguin decisions en lloc seu. La llei així ho reconeix.

> Els nens pel fet de trobar-se en una etapa de desenvolupament en què la capacitat d'elecció no és plena, tenen dret a ser protegits i que els seus tutors legals prenguin decisions en lloc seu

Beneficència i no maleficència

El principi de no maleficència significa no fer mal, assegurant el risc mínim, és a dir que la probabilitat i dimensió de perjudici físic o psicològic sigui el més similar possible al que es fa generalment davant la vida quotidiana. D'altra banda, el principi de beneficència vol dir contribuir al benefici del pacient. Entenem que la investigació és en benefici dels pacients i que és una obligació moral dels qui treballen amb nens i, al mateix temps, un deure de la societat. A més, la participació dels nens malalts en un estudi biomèdic pot suposar un benefici per a ells ja sigui durant l'estudi o posteriorment en conèixer-ne els resultats.

Així, els requisits ètics que es consideren necessaris per a la investigació biomèdica utilitzant mostres biològi-

ques de nens són:

- La investigació no ha d'implicar més que el risc mínim.
- Si implica un risc superior al considerat risc mínim, hi ha d'haver la possibilitat d'obtenir un benefici clínic per als subjectes participants.
- Si la investigació implica un risc superior al considerat risc mínim i no hi ha perspectives que els subjectes participants tinguin un benefici clínic directe ha d'aportar dades que millorin el coneixement de la malaltia o del seu tractament.
- Encara que no compleixi cap dels requisits anteriors, si es tracta d'un estudi del que s'esperen resultats importants que puguin ajudar a prevenir, alleujar o millorar el coneixement d'una malaltia greu que afecti els nens, amb això n'hi hauria prou per autoritzar-ho.[4]

Requisits per a la investigació amb mostres de nens sans

> La investigació no ha d'implicar més que el risc mínim. Si implica un risc superior, hi ha d'haver la possibilitat d'obtenir un benefici clínic per als subjectes participants

Cal preguntar-se si aquestes condicions són aplicables als nens sans com a possibles donants de mostres, ja que aquests nens no obtindran un benefici directe de la investigació. En aquest cas es plantegen dificultats addicionals en tres aspectes: en l'obtenció d'aquestes mostres, en la confidencialitat de les dades personals i les que generi la investigació, i en l'obtenció del consentiment informat.

a. *Obtenció de les mostres*: Per reduir el risc en l'obtenció de mostres aquestes s'han d'obtenir en el curs d'una analítica de control o amb motiu d'una intervenció menor a la qual el nen sa s'hagi de sotmetre. Si per a un determinat estudi fossin necessàries mostres tissulars, com una biòpsia muscular, s'haurien seleccionar aquells casos en què la presa de mostra es realitzarà en el curs d'una intervenció quirúrgica necessària per al nen, per exemple, una fractura òssia o una fimosi, i no suposés una agressió o un risc addicionals, ja que entenem que no es poden realitzar aquest tipus d'intervencions a nens que no les requereixin. En aquests casos s'ha de sol·licitar l'aprovació del Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica per a cada procediment específic.

b. *Confidencialitat*: Tots els pacients que són atesos en institucions sa-

nitàries disposen d'una història clínica, registrada en el centre, on consten les seves dades personals i les seves dades clíniques. Se'ls realitzen proves diagnòstiques de les quals es conserven els resultats i en moltes ocasions es conserven també mostres biològiques per a estudis posteriors. Cada vegada és més freqüent que es realitzin anàlisis genètiques i es conservi l'ADN, tot això per a diagnòstic i orientació del tractament en benefici del pacient. L'accés a totes aquestes dades i a les mostres està protegit de manera que s'asseguri tant com sigui possible la confidencialitat.

Els projectes d'investigació sovint inclouen anàlisis genètiques i seqüenciació de l'ADN de les mostres. En els biobancs les mesures de confidencialitat són encara més estrictes i sofisticades, però actualment sabem que assegurar una confidencialitat absoluta no és del tot possible. En el cas dels nens sans donants de mostres control no sembla que hi hagi cap justificació per exposar-los a què es pugui associar la seva identitat als resultats d'anàlisis genètiques o a una mostra d'ADN conservada en un biobanc. D'una banda els nens han de tenir un futur "obert", no condicionat, i per una altra el consentiment l'atorguen els seus pares o tutors, no ells mateixos, i no se'ls ha d'escamotejar la possibilitat de decidir per si mateixos quan arribin a la majoria d'edat o a una autonomia plena. En aquest sentit, s'ha suggerit que, per evitar aquest tipus de problemes, es pot recomanar l'obtenció de mostres de manera anònima com una bona alternativa per a l'obtenció de mostres control de nens sans.[5] D'aquesta manera es podrien seqüenciar aquestes mostres sense que la informació obtinguda pogués comprometre al donant ni al seu futur.

La impossibilitat d'assegurar una confidencialitat absoluta porta a exigir que les mostres de donants menors sans siguin anònimes. Quan el biobanc rep aquest tipus de mostra només ha de rebre amb ella les dades referents a l'edat, el sexe, el tipus de mostra i el tipus d'intervenció en què s'ha obtingut, sense cap dada personal que permeti identificar-lo associat. Com a conseqüència, ni els pares o tutors ni el mateix donant podran tenir accés als resultats de les investigacions ni revocar el consentiment. A la ponderació de possibles danys o riscos i del benefici per a l'individu el risc d'una ruptura de confidencialitat és superior als hipotètics beneficis que li pogués suposar el coneixement dels resultats d'una investigació sobre una malaltia que ell no pateix.

> Els projectes d'investigació sovint inclouen anàlisis genètiques i seqüenciació de l'ADN de les mostres. En els biobancs les mesures de confidencialitat són encara més estrictes i sofisticades, però actualment sabem que assegurar una confidencialitat absoluta no és del tot possible

c. *Consentiment informat i participació del menor en la presa de decisions*: La maduració dels menors és progressiva i augmenta amb l'edat, però aquest procés es pot veure alterat per altres factors com una malaltia. En alguns casos aquesta pot generar més impediments per a la comprensió, però, en altres, pot propiciar una maduració accelerada i una implicació per la malaltia superior a la que es donaria en circumstàncies normals.

El consentiment informat (CI) és un procés d'informació per part del professional al donant que

finalitza amb la signatura d'un document. Durant aquest procés el professional ha d'explicar de manera entenedora quin tipus de mostra se li demana i per què s'utilitzarà. De la mateixa manera, s'ha d'informar sobre la confidencialitat de les seves dades i del seu dret a revocar l'autorització inicial.[6] Aquesta informació no només ha de ser transmesa verbalment sinó que, en aquests casos, sempre ha de constar per escrit.

La diferència entre el CI amb d'adults o amb nens, radica en el fet que en aquests darrers el consentiment l'atorguen els seus representants legals, per tant terceres persones. Això no eximeix el professional d'informar el donant menor en la mesura que aquest pugui comprendre, i encara que els qui atorguen i signen el CI han de ser els tutors legals, s'exigeix l'assentiment del menor perquè prengui part en la decisió de participar en la investigació. A més, a partir dels 12 anys també ells han de signar el document de consentiment informat, encara que aquest només serà vàlid si conté la signatura dels seus pares o representants.

Com hem dit en l'apartat anterior, la impossibilitat d'assegurar una confidencialitat absoluta porta a exigir que les mostres de donants menors sans siguin anònimes, i així ha de constar en la informació que es proporcioni al donant, als seus pares o tutors, i en el document de consentiment informat. Se'ls ha d'informar també que, pel fet de ser una donació anònima per protegir la confidencialitat, no podran tenir accés als resultats ni revocar el consentiment, ja que no serà possible la traçabilitat de la mostra.

Conclusions

L'ús de mostres control de nens sans en estudis biomèdics té principalment dues dificultats: l'obtenció i la confidencialitat de les dades.

Per a la participació de nens sans en investigació el risc de l'obtenció de les mostres no hauria de ser superior al risc mínim i, sempre que fos possible, obtenir la mostra en el curs d'una analítica o d'una intervenció quirúrgica per un motiu assistencial. En aquest últim cas al nostre centre s'exigeix la consulta específica al comitè d'ètica.

> La impossibilitat d'assegurar una confidencialitat absoluta porta a exigir que les mostres de donants menors sans siguin anònimes, i així ha de constar en la informació que es proporcioni al donant, als seus pares o tutors, i en el document de consentiment informat

Una altra de les grans dificultats d'aquest tipus de col·leccions prové de la informació genètica que es pugui obtenir, en el present o en el futur, de mostres de nens sans per ser una informació sensible. Per protegir la confidencialitat es recomana que la mostra control sigui anònima, només associada a dades mínimes com l'edat, el sexe, el tipus de mostra obtingut i el procediment en què s'ha obtingut, sense dades que permetin la identificació del subjecte, de manera que sigui impossible la traçabilitat de la mostra fins al donant, i la intimitat del mateix quedi perfectament preservada i respectada.

Així, en resum, podem considerar que les condicions per obtenir i utilitzar mostres control de nens sans són:

- El risc de la intervenció per a l'obtenció de mostres ha de ser el mínim.
- L'obtenció s'ha de fer en el curs de procediments assistencials en els que es pot obtenir una mostra addicional.
- S'ha de realitzar una consulta al comitè d'ètica per obtenir la seva autorització específica abans de posar en marxa el projecte.
- La donació ha de ser anònima.

Referències bibliogràfiques:

1. Hens K, Lévesque E, Dierickx K. Children and biobanks: a review of the ethical and legal discussion. Hum Genet. 2011; (130): 403-413.

2. Pueyrredón LD, Muracciole B, Kundson P, Stepansky N, Valle M. Investigación pediátrica: un desafío ético. Rev. Hosp Niños Buenos Aires. 2007; (50): 226.

3. Beauchamp TL, Childress JF. Principios de ética biomédica. 4a ed. Barcelona: Masson; 1999.

4. Instituto Roche. Investigación pediátrica clínica y traslacional en la era genómica. Madrid: Spanish Publishers Associates, 2012.

5. Hens K, Van El C, Borry P, Cambon-Thomsen A, Cornel CM, Forzano F, et al. Develpoing a policy for pediatric biobanks: principles for good practice. European Journal of Human Genetics. 2013; (21): 2-7.

6. Cusí V. Biobancos, aspectos éticos: Consentimiento informado. En: Libro Blanco de la Anatomía Patológica en España: recursos, calidad e impacto de la patología en España. Suplemento 2011. Sociedad Española de Anatomía Patológica, 2011. p.:145-152.

Neuroteologia fonamental, una proposta ètica

Montserrat Escribano

Doctora en Teologia. Facultat de Teologia San Vicenç Ferrer. València.
monescri@yahoo.es

Resum

Les neurociències estan institucionalitzant el coneixement a partir del cervell. La seva influència interpel·la qualsevol parcel·la del saber i proposa un marc de coneixement des del qual ofereix les seves visions sobre la interioritat, les creences religioses i la realitat cultural. Cal contrastar amb altres disciplines algunes de les seves lectures perquè no resultin estàtiques i jeràrquiques. La neuroteologia fonamental es presenta com un espai ètic i propositiu pertinent per això. El seu objectiu és desenvolupar una hermenèutica crítica que mobilitzi algunes de les descripcions naturalistes ofertes per les neurociències.

Paraules clau

neuroteologia fonamental, cerebralització, hermenèutica i racionalitat

Abstract

The neurosciences are institutionalising a brain-based epicentre of diverse spheres. Its influence questions any body of knowledge and puts forward a new framework that seemingly caters for the innermost being, religious beliefs and the cultural reality. Findings in neurosciences need to be compared with other disciplines to avoid any hierarchical and static conceptualizations; to this end, basic spiritual neuroscience or neurotheology has an ethical and questioning role to play. Its objective is to further develop critical hermeneutics that will expand upon some of the naturalism-based explanations offered by the neurosciences.

Keywords

basic spiritual neuroscience, cerebralisation, hermeneutics and rationality

Cada època ofereix les seves pròpies maneres de conèixer i de generar coneixement. La nostra centra part del seu interès a desxifrar la interioritat dels éssers humans. Es tracta d'un somni antic que troba ara noves fonts que prometen revelar el seu contingut. Així l'obstinació per la subjectivitat i per saber què ens fa diferents a altres éssers són ara llocs comuns tant per a les ciències com per a la resta de disciplines.

Un dels horitzons que ara dibuixen les anomenades ciències de la vida és la possibilitat de *localitzar* la capacitat religiosa així com de *mesurar* les respostes cerebrals davant d'estímuls espirituals, transcendentals o meditatius. Dins del complex entramat format per les biogenètiques, les nanotecnologies, les tecnologies de la informació i les neurociències brolla una disciplina anomenada *neuroteologia*. Es presenta com una novetat on les creences religioses, les tradicions espirituals i les teologies formen part de l'estudi científic. Sobre elles s'apliquen mètodes de mesurament, tècniques de visualització i tecnologies que persegueixen mostrar la *realitat* que amaga el nostre cervell.

1. Els inicis de la disciplina neuroteològica. Perspectives d'estudi

La disciplina neuroteològica va sorgir com un estudi científic de les funcions cerebrals i la seva relació amb les religions i creences espirituals. Aviat aquesta disciplina va anar guanyant rellevància i va néixer com l'estudi de la neurobiologia de la religiositat.

En un primer moment, les recerques es van orientar cap a la investigació de zones cerebrals com l'amígdala, els ganglis basals, l'hipocamp o el lòbul frontal. Es buscava registrar l'activació cerebral mentre es practicaven tècniques meditatives o d'oració. Mario Beauregard va ser un dels primers a rastrejar l'activitat encefàlica i registrar les activitats emocionals referides a les experiències religioses. Aviat també van assolir un gran ressò a la premsa els experiments duts a terme per Michael Persinger. Es va fer cèlebre l'anomenat *Helmet's God* [casc de Déu], que consistia a crear un camp magnètic feble que estimulava el cervell. El resultat era que l'activació de les àrees del lòbul temporal esquerre es correspo-nia amb experiències considerades religioses o místiques.

La disciplina neuroteològica va sorgir com un estudi científic de les funcions cerebrals i la seva relació amb les religions i creences espirituals. Aviat aquesta disciplina va anar guanyant rellevància i va néixer com l'estudi de la neurobiologia de la religiositat

L'esforç per *delimitar* les zones on succeeixen aquestes experiències va continuar de la mà d'investigadors com Vilayanur Ramachandran, Susan Blakeslee o Michael Gazzaniga. Els primers van apuntar al lòbul temporal, mentre que l'últim va assenyalar l'hemisferi esquerre com l'espai per a la generació de creences i experiències espirituals. Des de llavors i fins ara les investigacions s'han succeït i els resultats les han ubicat en diferents àrees cerebrals. Davant d'aquesta pluralitat i falta de consens pel que fa a les regions implicades és necessari continuar amb estudis que puguin arribar a tenir una precisió més gran, i alhora revisar els diferents models neurobiològics utilitzats.

La neuroteologia, a més d'estudiar l'activitat neuronal relacionada amb allò religiós, espiritual o meditatiu, ha adoptat un altre angle d'estudi. L'interès se centra en buscar els mecanismes neurals responsables dels efectes que produeixen aquest tipus d'experiències. Es tracta de comprendre els *efectes* que produeixen ja que sembla que les persones religioses o espirituals, davant les situacions de dolor, de malaltia o de pèrdua de sentit recorren a les seves creences i conviccions per afrontar-les. Segons reflecteixen alguns estudis com el de l'equip de Katja Wiech, les persones creients reaccionen d'una manera unificada davant d'aquest tipus d'experiències.[1] És especialment important per a aquesta perspectiva l'estudi de les activitats neurals relacionades amb el dolor i la implicació que poden exercir les pràctiques religioses, meditatives o espirituals, com el ioga, la meditació, el *mindfulness*, la contemplació o l'oració. L'objectiu és determinar si aquestes tècniques ofereixen una percepció diferent davant les situacions de dolor o de pèrdua de sentit. D'aquesta manera es comprendria millor la neurofisiologia cerebral i els mecanismes psicològics que intervenen en la percepció del dolor, d'experiències traumàtiques o de manca de sentit.

> Ara sabem que és possible intervenir sobre el nostre cervell i modificar, per exemple, determinats sentiments o percepcions cognitives, com la ira o la ràbia, perquè la persona pugui transformar-los en altres de més positius com són la compassió o la misericòrdia

Les neuroteologies mostren que les pràctiques que tenen a veure amb allò religiós, espiritual o meditatiu es desenvolupen a partir de bases neurològiques que donen peu a aquestes experiències. Ara sabem que és possible intervenir sobre el nostre cervell i modificar, per exemple, determinats sentiments o percepcions cognitives, com la ira o la ràbia, perquè la persona pugui transformar-los en altres de més positius com són la compassió o la misericòrdia.[2] Sens dubte aquest és un camp d'estudi que ofereix un gran interès mèdic. El fet que determinades pràctiques puguin relacionar-se amb beneficis que reverteixin en una millora de la nostra salut no és un tema menor. El dolor es fa present en totes les etapes de la vida humana,

de manera que estudiar-ne les causes i els possibles efectes pal·liatius es converteix en un camp necessari en les polítiques mèdiques i sanitàries.

Com veiem, la neuroteologia, malgrat la seva curta edat, ha diversificat ja orientacions, metodologies, formes d'anàlisi i també maneres de comprendre l'ésser humà. La primera perspectiva, que denominem *neuroteologia*, se centra en els patrons neurofisiològics i en el registre de les àrees cerebrals que intervenen en activar les experiències religioses o espirituals. La segona, que per distingir-la en diem neuro-*teologia*, posa l'accent en la discussió teològica, religiosa o interpretativa que des de determinades tradicions fan les persones sobre els resultats neurocientífics.

> Les neuroteologies han aconseguit identificar, no pas descriure, alguns canvis en la distribució de l'activitat mental mentre la persona viu una experiència religiosa o espiritual

2. La neuroteologia i l'òrgan de la individualitat

La neuroteologia (o les neuroteologies) ha inaugurat un estudi neuronal d'allò religiós i ha llaurat un espai científic que semblava poc probable fa uns anys. Així s'obren vies d'investigació que se situen entre les ciències i les teologies, i tot i que el camí que resta és llarg, susciten una gran quantitat de qüestions que han revifat tant el debat científic com el teològic.

Les neuroteologies necessiten donar una major precisió als termes que empren. De moment han aconseguit identificar, no pas descriure, alguns canvis en la distribució de l'activitat mental mentre la persona viu una experiència religiosa o espiritual. No obstant això, durant els experiments no és possible preguntar als voluntaris per les experiències viscudes, i *a posteriori* resulta molt complicat relacionar cada un dels elements escanejats amb l'experiència viscuda. Això redueix molt les possibilitats d'aquests estudis. A més, el mateix terme d'experiència religiosa necessita ser definit i acotat amb més precisió, ja que varia enormement d'una tradició a una altra.

També és una tasca àrdua buscar respostes sobre el *funcionament* de la interioritat humana, de la subjectivitat o de la consciència. La presència d'aquests termes ha recorregut la història humana però ara són les neurociències les que prometen revelar la seva morfologia centrada en el cervell. Tot i que són conceptes vagues i indeterminats i que no sembla possible que les neurociències aconsegueixin mostrar-los, sí que sabem que tenen la seva seu a la xarxa neuronal.

Ens trobem immersos en una neurocultura que fixa el cervell com l'òrgan de la interioritat.[3] L'hem convertit en l'únic responsable de la majoria dels nostres mals culturals. Aquestes dolències les expressem a través de *neuronarratives*. Amb elles pretenem trobar una explicació cerebral a allò que ens passa, i, a la vegada, per calmar les nostres malalties culturals demanem una quantitat cada vegada més gran d'antidepressius i neurofàrmacs, especialment les dones.[4] D'aquí que molts dels esforços neurocientífics es dediquin a cercar, localitzar i descriure allò que ens passa a través de visualitzacions del cervell. Aquestes s'aconsegueixen gràcies a la digitalització de les neurodades. Visualitzar part de la nostra activitat cerebral crea la ficció que podem acostar-nos al que s'esdevé en la nostra intimitat. Vivim, com assenyala Byung-Chul Han, en una societat exposada i en la qual tot es mesura segons el valor de la seva exposició.[5]

> Ens trobem immersos en una neurocultura que fixa el cervell com l'òrgan de la interioritat. L'hem convertit en l'únic responsable de la majoria dels nostres mals culturals. Amb aquestes dolències pretenem trobar una explicació cerebral a allò que ens passa, i, a la vegada, per calamar les nostres malalties culturals demanem una quantitat, cada vegada major, d'antidepressius i neurofàrmacs

Sembla que la coacció d'allò *bolcat cap a fora* fa de tot una mercaderia.

En el cas del cervell no podem oblidar que som ciutadans i consumidors biològics. Les lògiques neocapitalistes ens mostren també el seu afany per mesurar aquest aspecte de la nostra existència, però des d'una òptica monetària.[6] Així, la materialitat de la nostra interioritat s'obre ara a possibles vetes de mercat i els nostres bioritmes cerebrals són ja moneda de canvi en una *economia de les neurociències*.[7]

Per això es fa necessari tenir present una perspectiva ètica que ens obligui a revisar les metodologies, els llenguatges utilitzats i els llocs des dels quals es construeix el coneixement neurocientífic i teològic. Es tracta, doncs, de qüestionar aquests discursos ja que el llenguatge científic està sempre políticament saturat i mai no és innocent.[8]

3. La neuroteologia fonamental. Una proposta ètica i política

Fer de la neuroteologia un espai ètic és servir-nos de disciplines que ja incorporen eines crítiques en les seves anàlisis. Per a això podem servir-nos de les tasques que fan les teologies contextuals. Aquests corrents que van néixer després del Concili Vaticà II van donar pas a les teologies de l'alliberament, feministes, *queer* i postcolonials. Les seves propostes van aportar una producció ètica i propositiva sempre atenta als efectes polítics i socials que provocaven els seus discursos. Considero que la neuroteologia podria servir-se d'aquest potencial teològic. Segueixo la proposta d'altres disciplines com és el cas de la neuroètica fonamental, desenvolupada per Kathinka Evers. En ella sondeja quins són els fonaments teòrics sobre els quals recolza aquesta disciplina per poder orientar correctament els seus problemes d'aplicació. He anomenat aquest projecte com neuroteologia fonamental.

Per la meva part considero que la neuroteologia no pot esgotar-se en les opcions mostrades més amunt, sinó que també ha de qüestionar quins són els fonaments teòrics que la sostenen. Aquest espai intel·lectual li proporciona la teologia i des de les claus crítiques que maneja, la neuroteologia fonamental pot revisar no tant les dades científiques, sinó les estratègies explicatives que proposen les neurociències.[9]

Aquesta proposta neix per diverses raons. La primera és la institucionalització aconseguida per les neurociències. Aquest conjunt de disciplines s'ha imposat com la ciència que explica la nostra fisiologia cerebral. La seva gran capacitat explicativa fa que la informació que proporcionen resultin gairebé imprescindible per a la resta de disciplines. Se situen com la manera suficient per *explicar* el nostre comportament social, la nostra sexualitat, les preferències polítiques, les asimetries de gènere o les creences religioses. Des del seu llançament definitiu, després de l'anomenada Dècada del cervell, la seva influència no ha fet més que créixer. Sovint, les investigacions neurocientífiques, a través de les seves conclusions científiques de gran precisió, construeixen també descripcions sobre l'ésser humà molt menys acurades en les quals aboquen les seves pròpies comprensions personals.

> Sovint les investigacions neurocientífiques, a través de les seves conclusions científiques de gran precisió, construeixen també descripcions sobre l'ésser humà molt menys acurades en les que aboquen les seves pròpies comprensions personals

La dificultat rau en el fet que aquestes comprensions pateixen d'un contrast multidisciplinari posterior. No obstant això, el problema més gran sorgeix quan no només expliquen allò que passa al nostre cervell, sinó que les *descripcions* apunten també a una *definició* total del que són les persones. Així el coneixement neurocientífic posseeix llavors una qualitat ontològica.[10]

A més, ha donat pas a un *marc comprensiu* propi que alguns qualifiquen com un marc cerebrocèntric.[11] En el punt de partida hi ha la matèria i a partir d'ella s'elaboren les comprensions sobre la subjectivitat. Això su-

posa que des d'aquestes descripcions neurofisiològiques podem definir el nostre comportament, present i també futur, i fins i tot la nostra relació amb la divinitat. El risc és que aquest tipus de descripcions serveixin per elaborar noves maneres de classificar la població o bé de normar-la.

Cal dir també que el marc neurocientífic entén la matèria com a emergent. Des d'ella, la realitat s'organitzaria al voltant de nivells que mantenen un equilibri termodinàmic.

> La neuroteologia fonamental proposa repensar la racionalitat neurocientífica i veure com operen en el seu interior els marcs majoritaris. És ben sabut que en determinats moments de la història alguns marcs hegemònics van servir per justificar "científicament" posicions racistes, homòfobes o patriarcals

Pierre Teilhard de Chardin ho anomenava un «ascens biològic». Les neurociències ens brinden ara un nivell de mesurament i de visualització nou: el nivell neuromolecular. Però la forma d'aproximació comporta sempre una comprensió determinada del cos, de la materialitat i de la realitat que ens envolta. En ella operen al mateix temps metàfores i analogies de les quals ens servim per elaborar les descripcions científiques. Per això, els marcs es configuren històricament i són espais on s'articulen la ciència, la cultura, la natura i les nostres comprensions del món. Joanna Bourke[12] subratlla que en cada període preval una comprensió de l'humà que determina com ha de ser la societat i la vida que es duu a terme al seu interior.

Les conseqüències ètiques, polítiques, econòmiques i també teològiques que es desprenen de tot això no són menors. Per aquesta raó, la neuroteologia fonamental proposa repensar la racionalitat neurocientífica i veure com operen en el seu interior els marcs majoritaris. És ben sabut que en determinats moments de la història alguns marcs hegemònics van servir per justificar «científicament» posicions racistes, homòfobes o patriarcals.

La creativitat de les teologies contextuals pot servir per contrastar i donar valor a part de les lectures que s'estan plantejant des de les neurociències. Per exemple, la possibilitat d'augmentar capacitats tant físiques com morals exigeix repensar els límits del que considerem humà. Un exercici ètic ha d'ajudar a una revisió crítica d'aquests límits i per això pot recórrer a algunes idees que la racionalitat teològica li ofereix. Aquestes teologies, malgrat la seva enorme diversitat i creativitat, recorren a un esquema precartesià que ofereixen els textos bíblics sobre el cos humà [*basar/nefesh*]: un sistema integral definit per la seva relacionalitat, agència i transcendència.

El marc teològic contrasta amb la mirada neuromolecular que naturalitza i fixa els subjectes. El seu caràcter *fonamental* li permet revisar i assenyalar lectures neurocerebrals que poden provocar propostes properes a la higienització, a polítiques socials que portin a l'exclusió social o bé que neguin la possibilitat de la transcendència humana.

Si això és així, ara que les biociències i les biotecnologies ofereixen els seus propis patrons hem d'estar atents davant d'una possible cerebralització econòmica de la política i de les creences religioses. Davant d'aquestes propostes, la neuroteologia fonamental proposa tenir presents la corporalitat i la perspectiva d'una humanitat que sempre és oberta i històrica.

> Ara que les biociències i les biotecnologies ofereixen els seus propis patrons hem d'estar atents davant d'una possible cerebralització econòmica de la política i de les creences religioses

Les neurociències han mostrat que la plasticitat i la neuroregeneració són característiques sorprenents del nostre cervell. Però hem de tenir present que succeeixen sempre encarnats i en un context determinat. D'aquesta manera, aquestes característiques han de ser compreses des d'hermenèutiques com el gènere per no caure en un neurosexisme o des d'hermenèutiques crítiques que ens permetin harmonitzar allò que succeeix en el cervell amb la resta del cos humà i les seves referències polítiques.

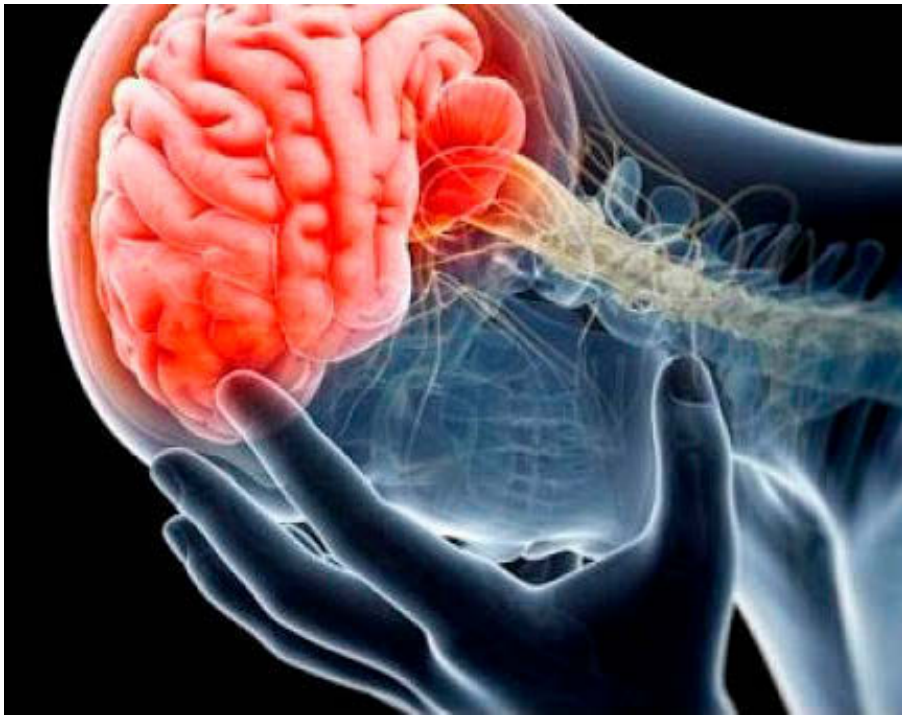
El marc teològic ha de partir d'un monisme no reduccionista en què la matèria es concebi com una autoorganització emergent incapaç de poder donar compte de si mateixa, almenys de moment. Aquesta perspectiva contrasta amb la mirada neuromolecular en què la realitat es comprèn d'una manera jeràrquica i estàtica.[13] Davant d'aquesta descrip-

ció en cascada dels diferents nivells de matèria, l'aparell crític del qual pot disposar la neuroteologia fonamental li permet desenvolupar una hermenèutica crítica per entendre la realitat d'una manera dinàmica i circular.

> Malgrat la seva novetat científica i de les seves debilitats epistèmiques la neuroteologia fonamental pot ser una proposta desestabilitzadora capaç de qüestionar criteris construïts a partir únicament del que el nostre cervell manifesta. La tasca és molta i apassionant

Recordar la irreductibilitat i la neurodiversitat que ens caracteritzen resulta una tasca complexa però necessària. Per això, conceptes polítics i ètics com són vulnerabilitat, dependència o interrelació han de ser contrastats amb altres de més nous que apareixen amb força i que són, entre d'altres, millorament humà, especificitat o transhumanisme. La neuroteologia fonamental vol allunyar-se així d'una concepció neurocientífica que entén la corporalitat com una cosa exclusivament privada o apolítica i per contra vol apropar-se a una humanitat misericordiosa.

Malgrat la seva novetat científica i les seves debilitats epistèmiques la neuroteologia fonamental pot ser una proposta desestabilitzadora capaç de qüestionar criteris construïts únicament a partir del que el nostre cervell manifesta. La tasca és molta i apassionant.



Referències bibliogràfiques:

1. Wiech K, Farias M, Kahane G, Shackel N, Tiede W, Tracey I. An fMRI study measuring analgesia enhanced by religion as a belief system. Pain. 2008; 2: 467-476.

2. Ricard M. Experiencia interior y neurociencias. Concilium. 2015; 362: 13-26.

3. Evers K. Neuroética: Cuando la materia se despierta. Madrid: Katz; 2010.

4. Martínez Hernáez Á. El secreto está en mi interior. La neuropolítica y la emergencia de las neuronarrativas en el consumo de antidepresivos. En: Perdiguero E, Comelles JM (eds.). Educación, promoción de la salud y comunicación. Perspectivas desde la historia y las ciencias sociales. Tarragona: Publicacions URV, [en prensa].

5. Byung-Chul H. The Transparency Society. Stanford: SU Press; 2015.

6. Brown W. Undoing the Demos: Neoliberalism's Stealth Revolution. Cambridge: MIT/Zone Books; 2015.

7. Cooper M. Life as surplus. Biotechnology and Capitalism in the Neoliberal era. Seattle: UW Press; 2008.

8. Butler J. Marcos de guerra. Las vidas lloradas. Barcelona: Paidós; 2010.

9. Escribano Cárcel M. Identidad y naturaleza humana desde una perspectiva neuroteológica fundamental [Tesis]. València: Universitat de València; 2015.

10. Schmitz S, Höppner G (eds.). Gendered Neurocultures. Feminist and Queer Perspectives on Current Brain Discourses. Viena: Zaglossus; 2014.

11. Vidal F. Brainhood, anthropological figure of modernity. History of the Human Sciences 2009; 22: 5-36.

12. Bourke J. What it means to be human: Historical reflections form the 1800s to the present. Londres: Virago; 2013.

13. Deacon T. The Hierarchic Logic of Emergence: Untangling the Interdependence of Evolution and Self-Organization. En: Weber BH, Depew DJ (eds.). Evolution and Learning: The Baldwin Effect Reconsidered. Cambridge: MIT Press; 2003.

Neix el primer nadó amb ADN de tres persones

La revista *New Scientist* publicava al setembre que havia nascut Abrahim Hassan, el primer nadó del món engendrat amb la tècnica de reproducció assistida que utilitza l'ADN de tres persones. Aquest mètode controvertit s'anomena la tècnica dels tres pares, i permet a progenitors amb mutacions genètiques rares concebre fills sans utilitzant ADN del pare, de la mare i d'una donant. En aquest cas, la mare del nadó, Ibtisam Shaban, portava gens de l'anomenat síndrome de Leigh, un desordre mortal que afecta el sistema nerviós en desenvolupament. La donant només aporta un 0,02 % de l'ADN, però la polèmica moral se centra especialment en la capacitat de manipulació de l'«ordre natural». Tot i que aquesta tècnica només està autoritzada legalment al Regne Unit —on es va aprovar al febrer de 2015—, Abrahim Hassan, els pares del qual són jordans, va néixer a Mèxic, assistit per un equip de metges nord-americans.

400 milions de persones no tenen accés a serveis sanitaris bàsics

Uns 400 milions de persones a tot el món no tenen accés a un o més serveis sanitaris bàsics i 150 milions de persones s'enfronten a greus problemes econòmics per haver de pagar

els serveis de salut, segons ha informat l'Organització Mundial de la Salut (OMS). Així mateix, al voltant del 32 % de les despeses de salut de cada país correspon a pagaments fets pels mateixos pacients i, segons les dades de l'organisme de Nacions Unides, dos terços dels 56 milions de morts anuals segueixen sense registrar-se. Per tal de millorar aquestes xifres, tots els estats membres de les Nacions Unides han acordat intentar arribar a la cobertura sanitària universal el 2030, en el marc de la consecució dels Objectius de Desenvolupament Sostenible.

Una noia de 14 anys, congelada després de la seva mort

Un jutge britànic va autoritzar el mes de novembre que una noia de 14 anys malalta de càncer en fase terminal i sense cura fos criogenitzada —preservada per congelació— als Estats Units un cop morta. Durant els últims mesos de vida, la noia va buscar per Internet informació sobre la criogenització, i va enviar una carta al tribunal en la qual demanava que se li donés la possibilitat de ser curada en un futur. Davant d'aquesta petició el jutge Peter Jackson, commogut pel relat de la malalta, va autoritzar el desig de la menor. Així, d'acord amb el dictamen judicial, un cop morta la noia es va preparar el cos i es va enviar als EUA perquè una empresa el conservés perpètuament congelat, després que la seva família pagués 43.000 €. El magistrat va alertar que si augmenta el nombre de peticions sobre

la criogenització el Govern haurà de legislar sobre aquesta qüestió.

Proven en humans la tècnica d'edició genètica CRISPR per curar el càncer

La revolucionària tecnologia d'edició genètica CRISPR ha revolucionat l'estudi de l'ADN i podria ajudar a tractar nombroses malalties, des del dengue fins al càncer. Per primera vegada els científics poden alterar, esborrar o reorganitzar l'ADN de qualsevol organisme viu, inclosa la nostra espècie. El passat dia 28 d'octubre un equip d'investigadors liderat per l'oncòleg Lu You, de la Universitat de Sichuan a la província xinesa de Chengdu, va provar per primera vegada en humans aquesta tècnica d'edició genètica per al tractament contra el càncer, se-

gons informa la revista *Nature*. Els investigadors van injectar a un pacient glòbuls blancs modificats genèticament i esperen obtenir els primers resultats en mig any.

Bèlgica aplica l'eutanàsia a una menor

Bèlgica és l'únic país del món on es pot aplicar l'eutanàsia sense un límit mínim d'edat. Al setembre el diari flamenc *Het Nieuwsblad* anunciava que s'havia practicat per primera vegada la mort assistida a una menor de 17 anys. El 2014 Bèlgica va ampliar la llei sobre l'eutanàsia, vigent des de 2002, i es va convertir en el segon país, després d'Holanda, a despenalitzar aquesta controvertida

pràctica mèdica per a menors, i en el primer a fer-ho sense límit d'edat. La legislació holandesa estableix que la persona hagi complert almenys 12 anys, mentre que a Bèlgica no es fixa una edat mínima, sinó que s'inclou la noció de «capacitat de discerniment» del menor.

Mare als 62 anys

A l'octubre Lina Álvarez, una metgessa gallega, va donar

a llum una nena als 62 anys, tot i que les possibilitats de ser mare no superaven el 6 %. Anteriorment havia tingut un fill als 35 anys i un altre als 52 anys, el segon per fecundació *in vitro*. La controvèrsia ve donada perquè la dona ha estat mare de manera tardana (passats els 60 anys), una dècada després de passar la menopausa, gràcies a un tractament de reproducció assistida, mentre que la Societat Espanyola de Fertilitat recomana no seguir un tractament d'aquestes característiques passats els 50 anys. No obstant això, a Espanya no hi ha una llei que estableixi el límit d'edat legal d'una dona per ser sotmesa a la reproducció assistida. La maternitat tardana presenta més problemes socials i ètics que mèdics.
El 2008 una dona índia de 70 anys va donar a llum un nen, i a l'abril de 2016 una dona índia de 72 anys, Daljinder Kaur, també es va convertir en mare per primera vegada.

Holanda planteja ampliar el suïcidi assistit per «cansament vital»

El Govern holandès ha elevat al Parlament una proposta per regular l'ajuda a morir per a les persones grans que considerin

que ja han viscut prou, però que no estan malaltes ni pateixen sofriments físics insuportables. Es tracta d'evitar que acabin amb la seva vida pel seu compte. Aquest nou supòsit de suïcidi assistit, al qual s'oposa el Col·legi de Metges, no està contemplat en la vigent Llei d'Eutanàsia (de 2002, fou el primer país a legalitzar-la), que exclou els estrangers i que només la permet —sempre aplicada per un facultatiu que ha hagut de consultar abans amb un altre col·lega— per a pacients desnonats i amb dolors insuportables i sense alleujament que ho hagin sol·licitat de manera voluntària i meditada. La proposta del Govern no detalla des de quina edat es podria accedir a aquesta nova fórmula. El 2014, les cinc comissions que revisen la legalitat de les eutanàsies practicades al país van registrar 5.306 casos. Gairebé un 75 % dels malalts tenia càncer.

El govern espanyol estudia regular la maternitat subrogada

La maternitat subrogada, més coneguda com a ventre de lloguer, és a l'agenda del Govern espanyol per a aquesta legislatura. A Espanya aquesta pràctica és il·legal, però no en altres països, com els EUA (en alguns estats), l'Índia i Ucraïna, on es desplacen els

espanyols que volen tenir un fill amb aquest procediment. En aquest sentit, el Grup d'Ètica i Nova Pràctica Clínica de la Societat Espanyola de Fertilitat (SEF) ha elaborat una proposta per a la regulació de la gestació per substitució. El document, coordinat per Rocío Núñez, Lydia Feito i Fernando Abellán, ha rebut la col·laboració de metges, biòlegs de la reproducció, psicòlegs, infermeres, experts en bioètica i advocats especialitzats en el camp del dret sanitari.

Mare després que li reimplantin un ovari congelat des dels 9 anys

Moaza Al Matrooshi, de 24 anys d'edat, ha estat mare d'un nen sa després que els metges aconseguissin restaurar-li la fertilitat amb teixit ovàric que li van congelar quan tenia nou anys, quan va passar per un procés de quimioteràpia a causa d'una malaltia. La gesta es va produir al desembre a l'Hospital de Portland (Londres). Es creu que la jove, de Dubai, és la persona més jove que ha tingut teixit emmagatzemat per al seu ús en un futur per a l'embaràs. Els metges londinencs esperen que l'èxit de la intervenció doni esperança a altres dones joves la fertilitat de les quals pugui quedar compromesa per haver-se de sotmetre a agressius tractaments contra el càncer o altres malalties.

Confidencialitat en situació de fi de vida

Espai de Reflexió Ètica de l'Ajuntament de Lleida

Contacte: Anna Gonzàlez
agonzalez@paeria.es

Aclariments

Equips d'Atenció a la Infància i l'Adolescència (EAIA): Els EAIA són els equips de professionals de l'àmbit psicològic, pedagògic i social distribuïts territorialment, que es dediquen a la valoració, l'actuació i l'atenció en casos d'infants en risc de desemparament, així com al seguiment i al tractament de les seves famílies. L'objectiu és donar resposta a situacions i necessitats de les persones menors d'edat que requereixen, per al seu abordatge, una especialització tècnica.

Punt de Trobada: Espai destinat a atendre i prevenir, en un lloc neutral i transitori i en presència de personal qualificat, la problemàtica que sorgeix en els processos de conflictivitat familiar i, en concret, en el compliment del règim de visites dels fills i filles establert per als supòsits de separació o divorci dels progenitors amb la finalitat d'assegurar la protecció del menor.

Centre d'Atenció i Seguiment a les Drogodependències (CAS): Són centres ambulatoris públics i d'accés directe. S'hi poden dirigir les persones de més de 18 anys amb problemes amb el consum de substàncies i/o les seves famílies per sol·licitar tractament. També treballen en matèria de prevenció, atenció i suport a la incorporació sociolaboral. Estan constituïts per equips multidisciplinaris amb professionals de la medicina, la psiquiatria, la infermeria, la psicologia i el treball social que presten assistència a les persones usuàries des d'un vessant biopsicosocial. L'equip assistencial programa el procés terapèutic de cada usuari.

Descripció del cas

L'Equip d'Atenció a la Infància i l'Adolescència (EAIA) intervé en el cas d'una família formada pels pares, separats des de fa sis anys, i tres fills menors d'edat: una noia de 14 anys i una nena i un nen, bessons, de 10 anys. La relació de parella durant els quinze anys de convivència va ser molt conflictiva i amb molta violència. Arran d'una brutal agressió, la mare abandona el domicili. En el judici per maltractament es dicta una ordre d'allunyament de la parella, però la denúncia del pare contra la mare per abandonament de la llar comporta l'assignació de la custòdia dels menors al pare i visites supervisades al Punt de Trobada amb la mare.

La parella inicia els tràmits de separació i la mare desapareix. Al cap d'un any sol·licita i obté novament visites quinzenals supervisades. S'adona que els fills no estan atesos adequadament pel pare i no assisteixen de manera regular a l'escola. Per això denuncia la situació. L'EAIA s'adona de les greus dificultats dels dos progenitors per tenir una cura adequada dels menors i fa la proposta d'ingrés en un centre. A l'EAIA consta que el pare té reconeguda una discapacitat psíquica i problemes derivats de l'addicció al cànnabis. És agressiu i maltractador. La mare des de fa anys té un problema de dependència de l'alcohol.

S'inicia un pla de treball amb els pares. La mare es mostra col·laboradora i accepta el suport del Servei d'Atenció Psicològica i posteriorment la derivació al CAS de Drogodependències. En canvi, el pare es compromet poc amb els objectius i no interioritza cap dels missatges que s'intenten treballar.

La filla gran és una noia reservada, patidora, molt protectora dels germans petits. Sempre ha estat més propera al pare que a la mare. Presenta dificultats d'adaptació al centre de menors, inseguretat i ambivalència en la relació amb la mare. El fill petit, en la primera infància va estar diagnosticat de retard evolutiu. Actualment té problemes d'aprenentatge escolar i segueix una pla educatiu individualitzat. Els bessons han viscut millor el retrobament amb la mare.

Actualment el pare pateix una malaltia terminal i està ingressat en un centre hospitalari. Els fills el visiten i coneixen el seu estat de salut, també saben que pot morir en qualsevol moment. El pare els ha prohibit que informin la mare sobre aquesta situació. Des de la l'EAIA tampoc no han estat autoritzats a informar-la. La família paterna hi està en desacord però respecta la decisió del pare. En els darrers dies la filla gran ha empitjorat el seu comportament, amb absències a classe, i de vegades s'ha escapolit del centre escolar per atansar-se a casa de la mare, perquè viu malament la situació. La mare és conscient que passa alguna cosa.

Identificació del conflicte ètic

La treballadora social es planteja si cal iniciar o no una intervenció davant la decisió del pare, i la repercussió que aquesta decisió comportaria sobre els menors, atès que entren en conflicte el dret del pare a veure respectada la seva voluntat en la gestió del procés de mort i el dret dels menors a no poder compartir amb la mare una informació que afecta la seva vida personal i emocional.

> Els professionals es troben davant del següent conflicte ètic: en nom del principi d'autonomia del pare s'ha de mantenir la confidencialitat de la informació i ocultar la situació real a la mare sabent que això perjudica psicològicament (principi de no maleficència) els menors

Els professionals es troben davant del següent conflicte ètic: en nom del principi d'autonomia del pare s'ha de mantenir la confidencialitat de la informació i ocultar la situació real a la mare sabent que això perjudica psicològicament (principi de no maleficència) els menors.

Deliberació

L'Espai de Reflexió Ètica en Serveis Socials (ERESS), després d'un procés de deliberació, valora que:

- La gravetat de la malaltia del pare, de la qual són totalment coneixedors, genera patiment en els nens i els fa més vulnerables. Afronten un doble patiment, per un costat la greu situació de salut del pare i per un altre el dany psicològic que aquest, de forma no intencionada, els infringeix en prohibir-los informar-ne la mare i poder trobar suport en ella.

- El fet de continuar mantenint el secret imposat pel pare posiciona els menors en un conflicte de lleialtat respecte als progenitors, i els genera confusió. Això repercuteix en la seva estabilitat emocional i origina l'aparició de símptomes de comportament inadaptat. Al mateix temps aquesta situació complica el futur dels menors i els dificulta l'imminent procés de dol.

- La confidencialitat és una característica essencial en les relacions professionals, però en determinats supòsits —per exemple, quan es perjudica a d'altres— es pot justificar el trencament del secret professional.

- El bé dels menors —pel fet de ser més vulnerables que els adults— ha de prevaler en última instància.

Recomanació

Considerem que en aquest cas la no maleficència preval sobre l'autonomia. Per això pensem que és bo que es faci un treball enfocat a facilitar que la mare sigui coneixedora de la gravetat de l'estat de salut del pare. Ens trobem en l'obligació legal de protegir un interès jurídic superior com és l'interès superior de l'infant: «L'interès superior de l'infant o l'adolescent ha d'ésser també el principi inspirador de totes les decisions i actuacions que el concerneixen adoptades i dutes a terme pels progenitors, pels titulars de la tutela o de la guarda, per les institucions públiques o privades encarregades de protegir-lo i d'assistir-lo o per l'autoritat judicial o administrativa» (Article 5.3 de la Llei 14/2010 dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència).

> La confidencialitat és una característica essencial en les relacions professionals, però en determinats supòsits —per exemple, quan es perjudica a d'altres— es pot justificar el trencament del secret professional

L'ERESS recomana que:

- S'estableixi una bona coordinació entre tots els professionals implicats: professionals sanitaris, professionals de l'àmbit social i educadors del centre que tinguin més vinculació amb els menors, per tal de millorar la situació emocional dels tres fills.

- S'avaluï la competència del pare: en cas de considerar-lo competent es pot fer una intervenció professional —que compti amb l'ajuda d'algun familiar— encaminada a identificar les greus conseqüències que la seva decisió genera en els fills. En cas de considerar-lo no competent es pot informar la mare per alliberar els menors de la càrrega del secret. Per tant, creiem que han de ser els professionals, i no pas els menors, els qui informin la mare. D'aquesta manera s'evita als fills ser deslleials envers el pare i els facilitem poder parlar obertament amb la mare de la imminent situació de fi de vida del pare.

Bioètica: un nou paradigma

Sergio Ramos Pozón

Professor de la Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya.
sergio.ramos@uvic.cat

Graciano González R. Arnaiz. Bioética. Un nuevo paradigma. De ética aplicada a ética de la vida digna. Madrid: Tecnos; 2016. 244 p.

> Es tracta que la tasca de la bioètica no s'enfoqui simplement a les qüestions biosanitàries, sinó que sigui un tipus d'ètica general que tracti sobre la vida de les persones

L'obra de Graciano González és un text acadèmic, rigorós i analític sobre l'estat, els fonaments i els aspectes que van propiciar l'aparició i el desenvolupament de la bioètica i l'ètica aplicada. Però no es tracta d'una mera introducció a la temàtica, sinó que és més aviat una revisió epistemològica de la bioètica i de les ètiques aplicades, la qual al seu torn permet articular un discurs original i una excel·lent «proposta» de canvi de paradigma. Aquesta obra fa una revisió crítica d'alguns conceptes a partir dels quals construeix el seu paradigma. No obstant això, cal dir que és una obra molt acadèmica i que està enfocada a un públic que desitja aprofundir en qüestions de fonamentació bioètica.

A l'inici del llibre s'aborda el marc sociocultural de la bioètica. Es posa l'accent en la història del seu naixement, amb especial èmfasi en el desenvolupament de les biotecnologies i dels tractaments que van propiciar l'aparició del discurs de la bioètica.

Per al desenvolupament de la seva tesi central, Graciano González vol associar aquest sentit global de la bioètica amb la definició de Potter sobre aquesta disciplina, caracteritzada com aquell discurs que té com a finalitat ocupar-se de la supervivència de l'ésser humà i de la seva qualitat de vida.

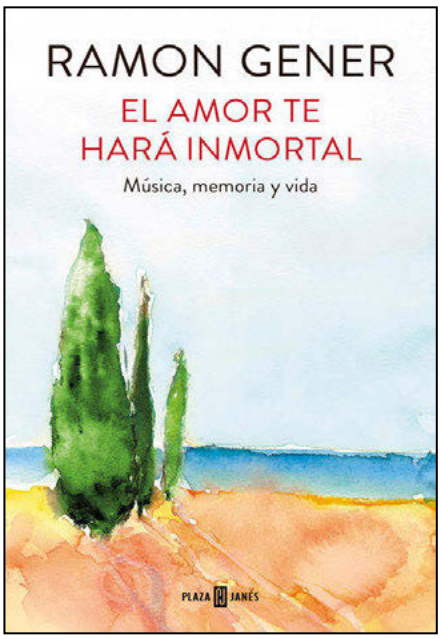
L'autor ens proposa una bioètica global, no cenyida exclusivament a qüestions biosanitàries, però que no oblidi les repercussions i les possibilitats que les noves tecnologies estan tenint en la vida de les persones. Per aquesta raó, González reivindica que l'ètica aplicada ha de ser ètica de la responsabilitat, ja que ha d'avaluar críticament el potencial tecnològic.

L'ètica aplicada ha de vetllar per la bona aplicació de la tecnologia (biotecnologies i nanotecnologies), o sigui, que no tingui repercussions negatives en la vida de les persones, però que també puguin beneficiar-se'n. Això implica sostenir que l'ètica aplicada ha de tenir un enfocament teleològic (tendir cap a un *fi*). Per tant, González no se cenyeix a quina ha de ser l'«aplicació» de les diferents ètiques aplicades, sinó que més aviat proposa un tipus d'ètica global que serveixi com a orientació a les ètiques aplicades.

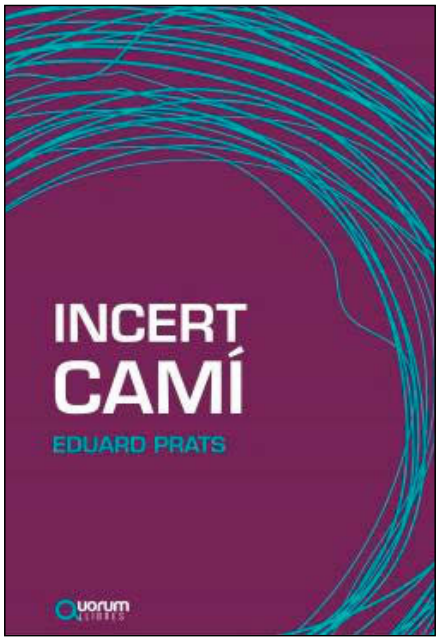
Així, és assenyat sostenir que en el nou paradigma, la *responsabilitat* ètica faci al·lusió a l'ésser humà i a la seva dignitat, ja que és a aquest a qui van dirigides les tecnologies. Aquesta dignitat intrínseca de totes les persones serà un concepte clau. D'aquesta responsabilitat ètica per lluitar per la dignitat de les persones, l'autor n'extreu un imperatiu ètic, una màxima ètica: «tot ésser humà, pel fet de ser un ésser viu, ha de poder dur a terme una vida digna. Entenent per "haver de" poder dur a terme la consagració d'un desig. De manera que bé podria ser traduït per valer la pena... viure d'una manera digna». Per tant, aquesta idea de dignitat, i específicament de vida digna, és l'objectiu que l'ètica aplicada ha de perseguir. La recerca d'una vida digna és aquest enfocament teleològic al qual ha d'orientar-se l'ètica aplicada.

Per concloure, podem apreciar com el títol del llibre, *D'ètica aplicada a ètica de la vida digna*, representa com l'ètica aplicada ha de tendir a una vida digna. Es tracta, en definitiva, que la tasca de la bioètica no s'enfoqui simplement a les qüestions biosanitàries, sinó que sigui un tipus d'ètica general que tracti sobre la vida de les persones, sobre una vida digna de ser viscuda.

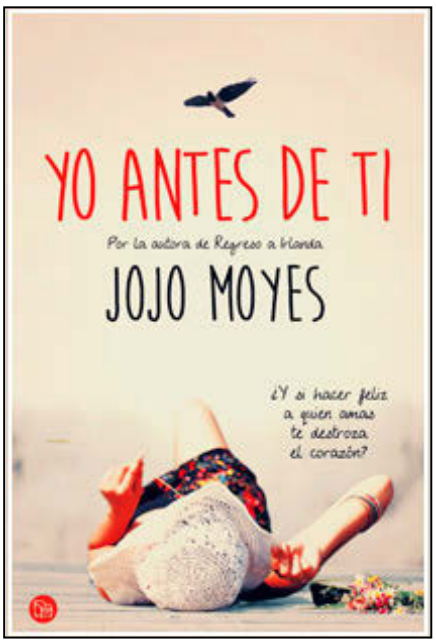
.



Gener R. L'amor et farà immortal. Barcelona: Ara Llibres; 2016. 290 p.



Prats E. Incert Camí. Reus: Quorum llibres; 2016. 109 p.



Moyes J. Yo antes de ti. Madrid: Debolsillo; 2015. 496 p.

Agenda

7 març 2017

V Jornadas de Ética Asistencial. «Análisis de casos de conflicto ético en el contexto sociosanitario»

Tres Cantos (Madrid) / + info:

http://www.humanizar.es/formacion/cursos-sobre-bioetica

21-23 març 2017

12th UNESCO World Conference on Bioethics, Medical Ethics and Health Law

Limassol (Xipre) / + info:

www.isas.co.il/bioethics2017-Limassol/

17-19 maig 2017

Congreso EUREC-ANCEI de Comités de Ética de la Investigación

Barcelona / + info:

http://eurec-anceicongresbarcelona2017.org

22-24 juny 2017

XI Congreso Latinoamericano y del Caribe de Bioética

La Plata (Argentina) / + info:

www.bioeticachile.cl/felaibe/

16-19 agost 2017

31 European Conference on Philosophy of Medicine and Health Care

Belgrad (Sèrbia) / + info:

www.espmh.org/

7-9 setembre 2017

EACME Annual Conference. «Justice in Health Care - Values in Conflict»

Barcelona / + info:

http://eacme2017bcn.org/

L'acció que convé. Sully

Tomás Domingo Moratalla

Professor de Filosofia Moral a la Universitat Complutense de Madrid.

tomasdomingo@filos.ucm.es

Fitxa tècnica

Títol: Sully

Direcció: Clint Eastwood

Guió: Todd Komarnicki (Llibre: *Chelsey Sullenberg*, Jeffrey Zaslow)

Any: 2016

País: Estats Units

Durada: 96 minuts

Repartiment: Tom Hanks, Aaron Eckhart, Laura Linney, Anna Gunn, Autumn Reeser, Sam Huntington, Jerry Ferrara, Jeff Kober, Chris Bauer, Holt McCallany, Carla Shinall, Lynn Marocola, Max Adler, Valerie Mahaffey, Ashley Austin Morris, Michael Rapaport

Gènere: Drama

El 15 de gener de 2009 el vol 1549 d'US Airways amb 155 persones a bord va amarar al riu Hudson. No hi va haver morts. L'impacte amb unes aus després de l'enlairament de l'aeroport de La Guàrdia va danyar greument els dos motors de l'avió. Tot augurava el més gran dels desastres. En qüestió de minuts, 208 segons, el comandant Chesley Sullenberger —Sully—, juntament amb el seu copilot, Jeff Skiles, va prendre una decisió: l'única possibilitat que existia era amarar al Hudson, una cosa increïble i, a primera vista, desafortunada. No obstant això, l'accident va tenir un final feliç. *L'acció indicada* era tornar a l'aeroport de La Guàrdia o aterrar al petit aeroport de Teterboro (Nova Jersey), però el pilot va descartar aquesta maniobra. Què el va portar a fer-ho? Com va aconseguir que tots en sortissin il·lesos? Com va aconseguir preferir l'acció convenient enfront de les indicades? Fou un imprudent? Un boig? Un heroi? Un irresponsable? El que va succeir en aquest grapat de segons ha fet canviar la formació dels pilots en la presa decisions en situacions d'emergència.

Però aquest succés no només afecta la història de l'aviació, que no és poca cosa; també és molt eloqüent per la manera com prenem decisions o potser hauríem de prendre-les. Aquest succés, aquest fet sorprenent, ha estat objecte d'una magnífica versió cinematogràfica. Clint Eastwood, donant mostres d'un prodigiós mestratge narratiu, és capaç d'explicar-nos l'accident i la miraculosa salvació amb el pols decidit, amb la tensió adequada i amb la mirada precisa. Hauria estat fàcil caure en una història més de catàstrofes, o d'herois, o de tragèdies i drames o de situacions angoixants. Aconsegueix fer *la pel·lícula* que convé per explicar senzillament el que un home ha de fer, encara que alguns li diguin heroi i altres suïcida (o irresponsable). I per això centra la seva atenció no en el fet mateix, en l'acció, sinó en el que passa en el lloc en el qual es prenen decisions, en el qual es delibera, i que no és altre que la consciència. La consciència no és només una veu que ens diu això o allò, sinó un lloc en què s'entreteixeixen les nostres deliberacions. Així doncs,

> A aquesta pel·lícula pot ser vista com la radiografia d'una consciència, una consciència que delibera i decideix

aquesta pel·lícula pot ser vista com *la radiografia d'una consciència*, una consciència que delibera i decideix. Mestratge cinematogràfic, profunditat i sinceritat moral. No és només cinema —gran cinema—, també és ètica —gran ètica.

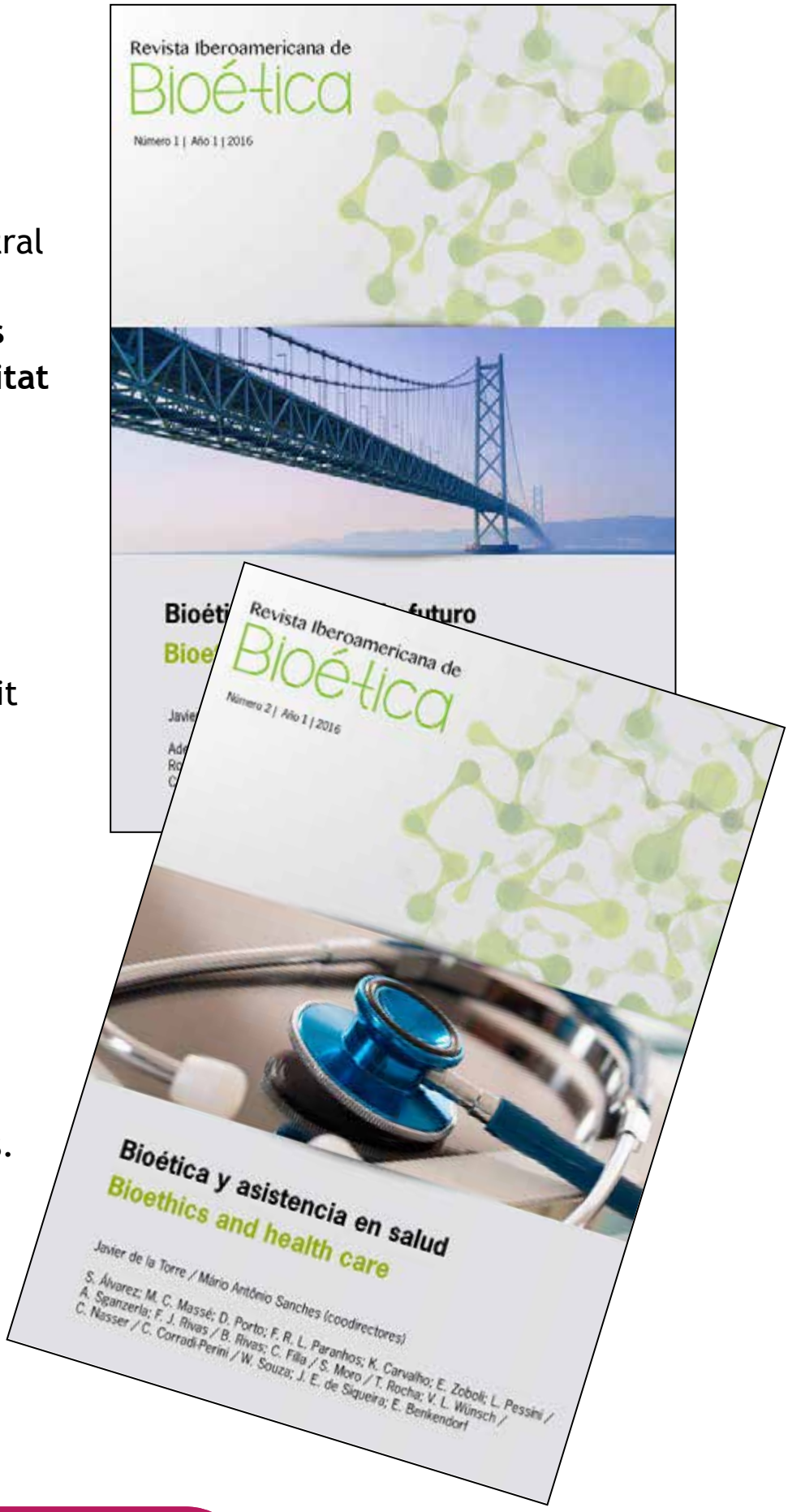
La pel·lícula ens mostra com en la consciència del personatge —des de la consciència del personatge— les decisions humanes estan necessàriament plenes de dubtes, incerteses, fragilitats i vulnerabilitats. L'acció indicada era tornar a l'aeroport de La Guàrdia o aterrar a Teterboro, i no obstant això el pilot va optar per un perillós amaratge al riu Hudson. Va salvar la vida de la tripulació i dels passatgers, però va ser jutjat per la companyia aèria, ja que potser no va fer el correcte (el que «havia de» fer) i

va causar danys irreversibles a l'avió, i també va ser jutjat per la Junta Nacional de Seguretat del Transport, que estimava que va posar en perill la vida de tot el passatge. Però, no hi va haver un final feliç? És cert, el final va ser feliç, però, malgrat tot, potser es va tractar d'una mala decisió. No es jutja el resultat de la decisió, sinó si va ser, o no, *una bona decisió*, una decisió correcta. Tota la pel·lícula està muntada sobre la possibilitat que es tractés d'una mala decisió. I aquest dubte el veiem en la pròpia consciència de Sully. «I si he pres una mala decisió?» Però, què és una bona decisió?

El model de presa de decisions imperant, i així ho veiem en el judici a Sully, és el model que podem anomenar de la «teoria de la decisió racional». Decidir no és altra cosa que gestionar una sèrie de variables que es poden quantificar o protocol·litzar per després aplicar-los una sèrie de passos i algoritmes, i així deduir una decisió i la conseqüent acció. És un model que respon a una lògica antiga i ben establerta (deductiva, matemàtica i precisa). Ha provat el seu rigor i bon funcionament en el món mecànic i tècnic, i bé podem pensar que també pot aplicar-se al món de l'acció humana. I, així, la manera de saber si la decisió presa pel nostre pilot ha estat correcta (la indicada, l'adequada) és comparar-la amb simulacions d'ordinador o amb pilots reals en situacions de simulació. I, què veiem? Que Sully va obrar incorrectament, ja que les simulacions demostren que hagués pogut aterrar a La Guàrdia o a Teterboro. Així és. I Sully, tràgicament, pensa: «em vaig equivocar». Però, segueix pensant: «les simulacions *a posteriori*, només amb ordinadors o amb pilots i ordinadors, no són la situació real, no reconstrueixen la situació real». En les simulacions ja saben el que ha passat i el que passarà (a més que poden entrenar la situació una vegada i una altra). Sully i el seu copilot no sabien gaire bé l'abast dels danys, no sabien el que els passaria i tenien molt poc temps per decidir. La teoria de la decisió racional, i també les simulacions, prescindien del temps. Però ells no van tenir tant de temps per decidir. Després d'aplicar els protocols, de sistemes d'ajuda i d'emergència, Sully havia de decidir de forma urgent, i sobre la base de la seva experiència, els seus llargs anys com a pilot i la seva perícia, va prendre una decisió arriscada, però correcta. Va fer el que havia de fer, el que era necessari per salvar totes les vides en joc. Les simulacions, aquesta forma de decidir, havien prescindit del que no es pot prescindir: el factor humà.

Potser podem dir que el que fa Sully és «deliberar» i estimar —com diu el personatge en la pel·lícula— i no simplement aplicar un protocol de presa de decisions, és a dir, calcular. La deliberació és la recerca de la millor acció en el moment adequat i en el lloc adequat; la decisió té lloc en un espai i un temps, no és fruit d'un simple càlcul extemporani. El càlcul és necessari, però insuficient; es requereix, a més, invenció, risc i imaginació. L'acció correcta no és la que es limita a complir el protocol, sinó la que, tenint-lo en compte, busca *l'acció que convé*, que convé al moment, al lloc, a les persones, i a la situació mateixa. Deliberem (i decidim) per trobar l'acció que convé, una acció prudent i responsable (la qual cosa no implica necessàriament que l'avió no s'estavelli). Les actuals teories de la deliberació en bioètica o en ètica troben en aquesta pel·lícula una il·lustració paradigmàtica.

Sully ens dirà, tant en la pel·lícula com en la ficció, que el que ell va fer va ser només complir el seu deure, no fer res heroic ni extraordinari, ni miraculós, sinó només el que calia fer i el que qualsevol professional faria. La pel·lícula és així una invitació a la pràctica de la virtut deliberativa com a recerca del bon exercici professional. Potser és el que fa el director amb aquesta pel·lícula; una pel·lícula sòbria que ens mostra què fa un home per ser decent, honest i bon professional. Clint Eastwood fa també *la pel·lícula que convé*. Què hem après nosaltres, veient aquesta pel·lícula, per aconseguir en el nostre àmbit —sigui el que sigui— l'acció que convé? Vam rebre una invitació a l'excel·lència. No es tracta de ser herois. Sully, el pilot real, va dir: «S'ha fet servir tant [la paraula heroi] per descriure'm que un dia la meva dona va buscar la paraula al diccionari. Una accepció deia: "Persona que decideix posar-se en risc per salvar-ne una altra". Jo no encaixo en aquesta definició. Nosaltres no vam triar res, aquella situació se'ns va tirar a sobre. Ens vam limitar a fer la nostra feina. En un món en el qual no tots ho estaven fent va poder semblar extraordinari, però l'únic que vam fer va ser la nostra feina. Això sí, ho vam fer excellentment bé.»

Revista Iberoamericana de Bioética

- Nova revista científica
- Periodicitat quadrimestral
- **Editada en Open Acces Journal** per la **Universitat Pontifícia de Comillas.**
- Amb la participació de l'**Institut Borja de Bioètica-URL** i altres centres universitaris principalment de l'àmbit iberoamericà.
- Amb rigor acadèmic
- Una eina útil i eficaç per a la formació integral dels estudiants i professionals.
- **+ info:** https://revistas.upcomillas.es/index.php/bioetica-revista-iberoamericana