

## >> Miradas bioéticas



**Entrevista a Paula Siverino Bavio: “La Bioética latinoamericana puede aportar un desarrollo creativo pero, sobre todo, su sólida relación con los derechos humanos resulta imprescindible”**

*Abogada y Doctora en Derecho (Universidad de Buenos Aires). Miembro y Relatora del Comité Internacional de Bioética de UNESCO (IBC UNESCO). Miembro del Consejo de Bioética del Instituto Internacional de Derechos Humanos – Capítulo de las Américas por el Perú. Ex Coordinadora del Programa Nacional De Restitución de Derechos (Ministerio de Acción Social, Arg.). Ex vicepresidente de la Asociación por la Educación Inclusiva (Costa Rica) Fundadora del Observatorio de Bioética y Derecho, Facultad de Derecho de la PUCP. Autora del libro “Introducción a la Bioética Jurídica” (PUCP, 2023); editora de “Sí, Acepto. Matrimonio Igualitario en América Latina (Palestra, 2023) y de más de 200 trabajos publicados en revistas indexadas, de divulgación y columnas de opinión. Docente universitaria, investigadora y comunicadora. Consultora en Derechos Humanos y empresas de salud, con foco en procesos de prevención de riesgos éticos y legales en praxis sanitaria. Activista por la paz mediante la educación emocional.*

**Muchas gracias por haber aceptado esta entrevista. Desde sus inicios profesionales en la abogacía y hasta sus cargos de alto compromiso con la bioética como relatora del Comité Internacional de Bioética (IBC) de la UNESCO nos gustaría que nos cuente ¿Cuál fue su trayectoria?**

Siempre tuve una gran fascinación por la biología y un fuerte interés por los dilemas vinculados a la medicina. Mi papá es médico tocoginecólogo, de fuertes creencias religiosas, en mi casa se vivía bajo parámetros religiosos conservadores. Tuve formación católica, participé activamente de la vida de iglesia en mi adolescencia, fui catequista y estudié incluso teología moral, pero desde muy joven cuestioné los paradigmas que no tenían sentido para mí y comencé mi propia exploración filosófica y existencial. Tuve la ventaja de estudiar bioética personalista antes de estudiar enfoques más liberales y eso me ha dado una sólida base para poder discutir y tender puentes con posiciones muy diferentes a las mías. Mi papá fue mi primer entrenador en el debate bioético desde mis doce o trece años; un duro contrincante que me preparó intelectual y emocionalmente para los desafíos que vendrían después. A mi crianza en este entorno patriarcal le debo también la primera pregunta que guió mis trabajos de investigación: “¿mi biología condiciona mi visión del mundo? Y si es así ¿hasta qué punto?” Investigo en sexualidad desde los 20 años y la posición desde la cual observo esa pregunta ha cambiado mucho a lo largo de estos años. Sin saberlo, mi papá fue también mi primer maestro en bioética, como médico tiene un trato exquisito y una total dedicación a sus pacientes; de él aprendí la mística de la profesión médica, la ética del trabajo y la entrega a las personas en situaciones de vulnerabilidad.

He caminado hospitales y visitado pacientes junto a mi papá desde niña, siempre he pensado que es imposible hacer bioética desde un escritorio, hay que “patear” hospitales y entender cómo viven, razonan y padecen las personas en un entorno sanitario. Mi primer trabajo de investigación

fue sobre la legalidad de la ligadura de trompas. En ese entonces, mitad de los '90 existía el mito que estaba prohibida por atentar contra la capacidad de concebir. Fue una investigación de dos años mientras todavía era estudiante de derecho, y me opuse a toda la doctrina vigente. Mi trabajo fue uno de los primeros trabajos en usar el enfoque de constitucionalización e internacionalización del derecho civil, recuerdo que usé casos del Tribunal Europeo de Derechos Humanos en mi argumentación porque aún no teníamos material de la Corte IDH sobre esos temas. Defendí ese trabajo en varios eventos académicos relevantes y tuve la satisfacción de que se usara como base para la ley argentina que en el año 2006 reconoció y reguló el acceso a la ligadura de trompas.

Empecé a asesorar en litigio estratégico a fines de los 90 también, en la época de los amparos de salud para personas viviendo con HIV, especialmente de la comunidad LGBT, colaborando con ONGs. Y el caso que fue un parteaguas para mí fue el caso de Pablo, un varón trans que me tocó atender cuando estaba terminando mi práctica profesional en el CELS. Pablo era un ser humano exquisito y de él aprendí realmente el significado en acción de la dignidad humana. Este caso me llevó en el 99 a estudiar la cuestión de la identidad personal y gracias a ello conocí a Carlos Fernández Sessarego, un referente al que he amado mucho y con quien compartí muchos años en el Perú. Me involucré mucho con el debate sobre aborto de fetos anencefálicos y luego con el de interrupción voluntaria del embarazo. Me fui becada a Roma a investigar en bioética y derechos humanos y a mi regreso me mudé al Perú.

Perú es un país que amo profundamente, fui por primera vez en el año 2003 y viví durante cinco años entre el 2007 y el 2012, en esa época exclusivamente dedicada a la vida académica como profesora de la Pontificia Universidad Católica del Perú. Allí funde el Observatorio de Bioética y Derecho, el primero en el Perú hasta donde tengo conocimiento y como profesora de derecho civil, promoví la enseñanza desde una perspectiva de constitucionalización del derecho. Lideré también la campaña contra el sexismo académico en Derecho – denunciado con otras colegas la falta de mujeres en los eventos de derecho- y he sido una de las voces de defensa de los derechos LGBT, sobre todo del matrimonio igualitario y la identidad de género desde hace veinte años, así como contra la mutilación de los bebés *intersex* mediante intervenciones quirúrgicas innecesarias. Durante casi cuatro años escribí una columna semanal en un diario digital llamado “Altavoz” y soy columnista invitada en El Comercio. Pese a mudarme he seguido trabajando por el Perú activamente en políticas públicas vinculadas a derechos humanos y por supuesto a la bioética desde la consultoría y el trabajo académico. También he presentado *amicus curiae* en casos sobre diversidad sexual ante Cortes Supremas o Tribunales Constitucionales de la Región en casos de alto impacto y he tenido el privilegio de ser parte del proceso de la Opinión Consultiva 24/17 de la Corte IDH sobre Diversidad Sexual y Derechos Humanos. He sido asesora de abogados y clínicas de muchos casos en materia de reproducción asistida y los últimos casos en los que he participado son relativos al derecho a morir con dignidad: logramos junto a Josefina Miró Quesada y el equipo de la Defensoría del Pueblo el reconocimiento del derecho de Ana Estrada a la eutanasia en el año 2022 y el reclamo de María Teresa (una mujer con ELA en estado muy avanzado) a rechazar el soporte vital que la mantiene con vida contra su voluntad.

Hace ya dos décadas que una de mis preocupaciones principales es capacitar jueces y equipos de salud, así como a colegas abogadas y abogados en bioética jurídica. Parte de este esfuerzo es un manual que saldrá en estos meses editado por la PUCP sobre Introducción a la bioética

jurídica – es parte de la colección Lo esencial del Derecho - donde se comparten lineamientos en derechos humanos y bioética para orientar la toma de decisiones. Lo interesante es que fue el comité editorial de esta exitosa colección el que encargó la redacción de este libro, lo cual es prueba del interés en la disciplina. Y estoy trabajando en el primer volumen de una obra sobre Primeros Auxilios Bioéticos en coautoría con profesionales de la medicina: el primer libro es una guía de manejo de casos al final de la vida desde la perspectiva médica ética y legal, junto a la Dra. Virginia Garaycochea, una referente en cuidados paliativos. La idea de estos libros es presentar una guía para orientar la toma de decisiones en situaciones críticas o dilemáticas, considerando que la mayoría de las instituciones no cuentan con comités de ética asistencial así como educar a los operadores del derecho en temas que les son ajenos y hasta contraintuitivos.

La pandemia fue una época muy desafiante, pero presentó una maravillosa oportunidad: gracias al trabajo conjunto y al compromiso de la entonces Relatora DESCA, la Dra. Soledad García Muñoz, se logró incorporar de manera expresa a la bioética en varias resoluciones de la CIDH (la 4/20 y 1/21), algo de enorme trascendencia para nuestra disciplina. También se menciona de manera expresa a la bioética los Informes de la CIDH sobre Pandemia (2023) y sobre Enfermedades No Transmisibles (2023). Me tocó de ser consultora de este último Informe y los invito a leerlo, tiene herramientas muy interesantes para impulsar una agenda de salud pública potente y para aplicar el marco de derechos humanos y empresas.

Cansada de las prácticas de la medicina defensiva, y que en los casos que llegaban a mí era poco lo que se podía hacer, más que reclamar una reparación o minimizar el daño, decidí cambiar la óptica desde la cual miraba el problema y enfocarme en donde era posible prevenir el daño y cambiar las prácticas sanitarias. Así, aplicando mi recorrido como abogada litigante en mala praxis y de asesora en litigio estratégico, sumado a mi experiencia en empresas de salud y derechos humanos como bioeticista, desarrollé un sistema de prevención de riesgos reputacionales y legales en praxis médica, una cobertura BioLegal en particular para clínicas de fertilidad y cirugía plástica, basado en la Ética desde el Diseño (EdD) que ha demostrado funcionar como un cortafuegos de riesgos muy eficaz. Este sistema es lo opuesto al tradicional enfoque legal de medicina defensiva que tanto daño causa a pacientes y médicos, se trata de una metodología innovadora que optimiza procesos, enfocada en la experiencia de las usuarias del sistema de salud y posiciona a la clínica como referente en atención sanitaria. El modelo es aplicable en cualquier país, haciendo los ajustes normativos respectivos. A este proyecto estoy dedicada en la actualidad.

### **¿Qué implica para usted haber sido reelegida como Relatora del IBC? ¿Cuáles son las tareas y las funciones que tiene el Comité?**

En abril del año 2018 fui elegida Miembro del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (IBC), como una de las 5 integrantes por América Latina y el Caribe, luego de casi quince años que alguien de Argentina ocupara esa posición. UNESCO renovó mi mandato en el 2022 y el septiembre del año pasado mis colegas me eligieron Relatora e integrante del Bureau por dos años. El IBC es un cuerpo de expertos y expertas independientes que son elegidos a título personal por la Directora de UNESCO a propuesta de sus pares. Para alguien enamorada de la bioética es sin duda un privilegio y una gran oportunidad de aprender de temas complejos desde una perspectiva multicultural. El intercambio con colegas de todo el mundo y la posibilidad de

estar expuesta a tan dispares puntos de vista desde lo técnico y, sobre todo, lo cultural es fascinante. Nuestra tarea es colaborar con la difusión de la bioética y la Declaración de Bioética y Derechos Humanos de UNESCO (2005). Además trabajamos en dos reportes bianuales. Me ha tocado trabajar sobre los Reportes de Parentalidad Moderna y Reproducción Asistida, Generaciones Futuras, Responsabilidad Individual en Salud, Solidaridad y Cooperación Internacional, Neurotecnologías y Derechos Humanos y Lecciones aprendidas sobre la Pandemia. También hicimos varias Declaración sobre bioética y COVID en pandemia. Actualmente estamos trabajando sobre los borradores de los reportes sobre Salud Mental y Derechos Humanos y sobre Biología Sintética. Nuestra tarea es también colocar la discusión sobre bioética en la agenda internacional y nacional y esa es una de mis preocupaciones principales.

A lo largo de estos años ha sido una de mis prioridades impulsar la conversación a nivel regional para lograr que la bioética sea una de las coordenadas de discusión y difundir el trabajo del IBC en el sistema internacional de derechos humanos. Dos logros en la Región han sido incluir a la bioética en los parámetros de convencionalidad relativos al derecho a la salud mediante su inclusión en las resoluciones de la CIDH y promover el reporte de Neurotecnologías del IBC en discusión de los neuroderechos. Además de la REDESCA, el trabajo con representantes del Comité Jurídico Interamericano de la OEA y con sistemas especiales de protección de Naciones Unidas, como el Relator de Solidaridad Internacional y Cooperación Internacional, difundiendo el trabajo del IBC han sido tareas de las que estoy orgullosa.

En cuanto al debate sobre los neuroderechos vale destacar el rol de la Fundación Kamanau, quien desde Chile y en coordinación con la propuesta del Prof. Rafael Yuste, impulsó una reforma constitucional y el leading case *Emotiv vs Girardi* sobre dispositivos y datos neurales, y está apuntando los procesos de tutela de neuroderechos en Brasil, México, Perú y Uruguay. Tengo el privilegio de junto con colegas como Micaela Montegna y Natalia Monti de Argentina y Moisés Sánchez de Chile, ser parte activa de este proceso regional. Al interno del IBC me ha tocado impulsar junto a otras colegas, un profundo cambio a nivel de la metodología de trabajo que se venía utilizando y dentro del esquema interdisciplinario y multicultural, mi rol es la de ser la abogada especialista en derechos humanos y promover el enfoque de género y el respeto por la diversidad sexual, un tema complejo en el espacio internacional.

**En Latinoamérica muchas veces se asevera que existe una Bioética con características propias de la región. ¿Cuál es su posición?**

Como alguien que participó activamente de las sesiones de la Carta de Buenos Aires, considerada fundacional de la bioética de los derechos humanos en la región, siempre he estado totalmente convencida que es así. Y que la bioética global tiene mucho que aprovechar de los desarrollos de la bioética de la región. Constato esto continuamente en los espacios donde me toca participar. Recuerdo en particular una reunión de expertos en discapacidad y bioética convocada por la oficina del Alto Comisionado de Derechos Humanos en Ginebra en el 2019, se dio una intensa discusión entre expertos en su mayoría del norte global y la respuesta era clarísima: desde la bioética de los derechos humanos era evidente el curso de acción, pero están acostumbrados a pensar en coordenadas muy diferentes. La Bioética latinoamericana puede

aportar un desarrollo creativo pero, sobre todo, su sólida relación con los derechos humanos resulta imprescindible.

La bioética jurídica, que es el campo a cuyo desarrollo me dedico, plantea precisamente esta ventaja: es una herramienta conceptual para analizar y resolver las dimensiones normativas de los problemas bioéticos. La bioética jurídica – que es una bioética enraizada en los derechos humanos conforme la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (Unesco 2005) responde a la pregunta ¿qué ética para la bioética? contestando que la ética pública tenida como referencia para regular y resolver asuntos atravesados por la bioética es aquella que se desprende del cuerpo axiológico de los tratados de derechos humanos y las exigencias de una sociedad democrática. La bioética jurídica plantea la posibilidad de utilizar el andamiaje procedimental del derecho internacional de los derechos humanos, además de sus valores, para resolver controversias bioéticas. Por mencionar solo un ejemplo: considerando las limitaciones de la propuesta de autorregulación en materia tecnológica, el marco de empresas y derechos humanos, que en la región cuenta con el Informe de la REDESCA CIDH del 2019, es una herramienta clave para regular cuestiones de inteligencia artificial, neurotecnologías, metaverso, etcétera.

### **¿En su opinión cuáles son los temas pendientes y las perspectivas de la bioética?**

Es una pregunta muy difícil de contestar. Considero que la bioética es una disciplina esencial para la supervivencia humana y esto, que lo sostengo hace 25 años, lentamente está quedando más y más en evidencia. La tentación es contestar que pendientes están casi todos. Porque depende qué parte del mundo mires, aun dentro de un mismo país conviven, como es el caso de Argentina, indecentes cifras de pobreza, gente sin acceso a agua potable e internet con desarrollos en biotecnología de primer nivel. Un gran tema pendiente es la distribución de recursos y la pobreza, el acceso al agua potable, la desertificación, la contaminación del medio ambiente y de los alimentos. Los derechos de las mujeres que creíamos ya ganados vuelven a estar en disputa, y ahí tenemos las ideas y vueltas de la autonomía reproductiva, por ejemplo. Estamos hablando de gametogénesis y modelos embrionarios y la Corte de Alabama aplica una ley sobre daño a menores a embriones congelados ¡equiparándolos a niños! La formación en bioética para operadores del derecho y personal de salud es clave y en la región estamos en pañales todavía. Hace poco se ganó en el Perú el caso de María, con ELA en etapa final, sin poder comunicarse más que con el pestañeo de su ojo en el Tobii, y hubo que explicar una y otra vez por qué el rechazo de tratamiento médico no es eutanasia. La porfía de abogados y jueces en las audiencias era indignante, por muy claro que se explicara, seguían sin querer entender. La contracara fue el caso de Ana Estrada, el juez dirimente del caso ante la Corte Suprema fue Carlos Calderón, un jurista y una persona exquisita, con quien conversamos desde hace años sobre temas de bioética. Su interés en comprender las categorías en juego y su sensibilidad para decidir marcaron la diferencia a favor de Ana.

La AI es sin duda uno de los grandes temas en bioética, porque sus implicancias para la humanidad son impredecibles, omnipresentes y están ya sucediendo. Todo lo relacionado a medicina y AI, por supuesto, desde los chatbot “médicos”, la telemedicina, la asistencia diagnóstica, entre tantos muchos temas. La cuestión de la propiedad y manejo de los datos neurales y genéticos es un tema grave y poco comprendido por el público en general. Por todos

lados proliferan los estudios genéticos, para el sexo del bebé, para la microbiota, para ver tus antepasados. Los consentimientos que se firman suelen ser simples consentimientos de adhesión cuando deberían ser verdaderos consentimientos informados, nada se sabe de la propiedad de estos datos, el uso que se les dará. La gente acepta sin saber que una empresa posea sus datos genéticos y los dona alegremente, sin comprender las eventuales consecuencias. Y las empresas los colectan sin más de forma nada inocente, como si fuera un número de teléfono o el dato de la edad. Es tremendo. Pero no me gusta circunscribir la bioética a la medicina, la concibo como una disciplina que abarca mucho más. Las redes sociales, por ejemplo, deberían haber sido un tema estudiado por la bioética, es una aplicación tecnológica que cambió radicalmente los procesos sociales...

Otros temas son las neurotecnologías y la biología sintética. Me preocupa un poco que los informes desde la ética en materia de SynBio suelen ser bastante tecnooptimistas y en lo personal creo que bien vale preguntarse hasta donde es exportable la mirada y método de la ingeniería a la biología; ello sin desmerecer que es impactante todo lo que vamos a ver en materia de avances en los próximos cinco/diez años. A la bioética le toca hacer las preguntas incómodas y por mucho que nos ilusionen los avances científicos y tecnológicos creo que no hay que dejar de hacerlas.

Longevidad y estilos de vida es otro gran tema. La emergencia de la medicina funcional y la concientización de la importancia de la alimentación real, el ejercicio, la meditación, como medidas para apuntalar la salud pública y evitar las enfermedades no transmisibles que son la primera causa de muerte del mundo y en la región representan el 80% de los fallecimientos ¡el 80%! ¡por causas evitables! De estos trata el Informe de la CIDH REDESCA sobre Enfermedades No Transmisibles que se aprobó en agosto del 2023 y en el cual trabajamos el año pasado. Mientras investigaba para ese reporte, me pregunté cómo podía ser legal vender ciertos productos haciéndolos pasar por "alimentos", es escandaloso. Por otra parte, los avances en longevidad son sorprendentes, y a la par, la salud mental emerge como un gran tema pendiente.

Estoy investigando ahora sobre salud mental y me sorprendió el escaso tratamiento conceptual como derecho humano... y la salud de niñas y adolescentes es un tema muy importante. En pandemia desarrollé un curso sobre gestión emocional en la vida universitaria para apoyar a los estudiantes a atravesar una etapa hermosa pero con muchos desafíos, enfocado en el autoconocimiento, donde vemos nociones básicas de neurociencias, respiración, introspección y realizamos ejercicios para aprender a manejar nuestro entorno interior. Hoy más que nunca es clave saber quién soy, como funciona mi mente y como me sobrepongo al diálogo interno, las presiones externas y los hábitos poco útiles y optimizo mis recursos para disfrutar una vida más plena.

### **¿Desea agregar algo más?**

Quisiera ante todo agradecer la oportunidad de compartir este espacio con ustedes y sus lectores, e invitarlos a interesarse por la bioética y ya si están en esta hermosa disciplina, alentarlos a hacer oír su voz y visibilizar su trabajo, hace falta. Y si bien soy una convencida de la importancia de visibilizar el trabajo en castellano, también es cierto que para que nuestro trabajo trascienda, hay que publicar en inglés. La bioética latinoamericana tiene mucho que ofrecer pero hace falta traspasar esa barrera.

Hace años milito una idea loca: que el derecho es amor en acción. Creo sinceramente que junto a la vida de una persona lo más sagrado que podés tener en tus manos son sus derechos y que mi vida está al servicio de dejar un mundo más amoroso que el encontré al llegar. Si todos los que ejercemos de una u otra manera el derecho miramos lo que hacemos como un acto de amor, todo el sistema cambiaría irremediabilmente. Al final del día, todo es un juego y todo pasa, pero el amor no pasará jamás.

### **¿Cómo citar esta entrevista?**

Siverino Bavio,P. (2024, abril). Entrevista a Paula Siverino Bavio Boletín Bioeticar Asociación Civil, vol. IV, N°10, abril 2024. ISSN 2953-3775. <https://www.bioeticar.com.ar/boletin10.html>