

**ANENCEFALIA: CONSIDERACIONES
BIOÉTICAS Y JURÍDICAS.**

La ausencia de un substrato biológico mínimo ¿genera una diferencia moral?

Pedro Federico Hooft Lauterslager

Profesor Titular de Filosofía del Derecho
Universidad Nacional de Mar del Plata
Argentina

Correspondencia: Laprida 1541, CP 7600
Mar del Plata, Buenos Aires
Argentina
E-mail: hooftpf@infovia.com.ar

ANENCEFALIA: CONSIDERACIONES BIOÉTICAS Y JURÍDICAS.

La ausencia de un substrato biológico mínimo ¿genera una diferencia moral?

Pedro F. Hooft

Resumen

El objetivo de este trabajo es abordar, desde la perspectiva bioética y jurídica una de las situaciones particularmente complejas, en las que puede encontrarse una mujer –y su grupo familiar– frente al diagnóstico de la gestación de un feto anencefálico, y analizar si la decisión de interrumpir el embarazo puede o no resultar éticamente justificable.

Palabras clave: Anencefalia, Aborto terapéutico, Aborto eugénico, Persona, Bioética, Derechos.

Abstract

The objective of this research is to analyze, from a bioethical and legal perspective, one of the particularly complex situations in which a woman –and her family– might find themselves in front of a diagnosis of anencephalic fetus, and to consider whether the decision of interrupting that pregnancy would or not be ethically justifiable.

Key words: Anencephaly, Therapeutic abortion, Eugenic abortion, Individual, Bioethics, Rights.

Resumo

O objetivo deste trabalho é analisar, desde uma perspectiva bioética e jurídica uma das situações particularmente complexas, em que pode encontrar-se uma mulher –e seu grupo familiar– frente ao diagnóstico de gestação de feto anencefálico. Pretende considerar se a decisão de interrupção da gestação poderá ou não ter justificação ética.

Palavras chaves: Anencefalia, Aborto terapêutico, Aborto eugênico, Pessoa, Bioética, Direitos.

Résumé

L'objectif du travail est d'aborder, du point de vue bioéthique et juridique, une des situations particulièrement complexes dans laquelle peut se trouver une femme –et son groupe familial– face au diagnostic d'un foetus anencéphalique, et analyser la situation pour voir si la décision d'interrompre la grossesse pourrait ou non être éthiquement justifiable.

Mots clés: Anencéphalie. Avortement thérapeutique. Avortement eugénique, Personne, Bioéthique, Droits.

Introducción

Una de las notas que caracterizan a las sociedades actuales, al menos las del mundo occidental, está dada por la denominada “medicalización de la vida” (1), fenómeno asociado a la creciente “juridización de la sociedad” y al entrelazamiento entre el derecho y la medicina (2). A su vez, las conexiones entre la bioética y el derecho son cada vez más estrechas, afectan a las bases mismas de la vida social y no se limitan ya simplemente a reglas y previsiones ocasionales (3). Observa Jan M. Broekman que el derecho es la piedra angular de nuestro propio ser y de la complejidad de los discursos en que vivimos en la vida cotidiana. En nuestras sociedades postmodernas –sostiene– la libertad y la salud son valores tan próximos, hasta llegar a una cuasi-igualdad. En ese contexto el derecho a la vida ocupa un lugar central en las Declaraciones de Derechos de la modernidad, cuyos principios rectores serán luego recogidas con el advenimiento del constitucionalismo político, al tiempo que el derecho a la salud, entendido social, bioético y legalmente, pasa a ser un correlato necesario del mismo derecho a la vida (4).

El “valor” salud, al ser reconocido como inherente a la dignidad de la persona humana, y corolario del derecho a la vida, se convierte al mismo tiempo en “derecho humano fundamental”, el cual durante la vigencia de la Constitución histórica de 1853 de la República Argentina era considerado dentro del art. 33 sobre derechos implícitos, pero que a partir de la *Reforma Constitucional de 1994* aparece explicitado –aunque de manera inorgánica– dentro de las previsiones de los arts. 41 y 42 de la *Constitución Nacional* reformada. De manera más clara, la salud –en el sentido de derecho a la atención sanitaria, a la salud pública, a los servicios sociales, a la seguridad social, etc., sin discriminación– ingresa de pleno derecho a nuestro ordenamiento con jerarquía constitucional, por expresa previsión del art. 75

numeral 22 de la propia Constitución, por remisión a otros tratados e instrumentos internacionales o comunitarios relativos a derechos humanos (5), a los cuales se les reconoce jerarquía constitucional por expreso mandato del constituyente.

Datos que ofrece la ciencia respecto de la anencefalia

La anencefalia es la anomalía más frecuente entre los defectos de cierre del tubo neural. Implica ausencia de los hemisferios cerebrales (neocortex) y de la estructura ósea del cráneo. La anencefalia obedece a una falta de cierre del tubo neural en su extremo encefálico, que se origina entre la segunda y tercera semana del desarrollo embrionario –estimativamente, entre los días 17 y 23 de la gestación– cuando los pliegues del extremo de la placa neural normalmente se fusionan para formar el cerebro anterior. El defecto es cubierto por una membrana gruesa del estroma angiomaso, pero nunca por hueso o piel normal. La ausencia o destrucción del cerebro es sustituido por una masa rudimentaria de tejido mesenquimático y ectodérmico (6). Implica sobre todo la falta de desarrollo de los dos hemisferios cerebrales y del hipotálamo, el desarrollo incompleto de la pituitaria y del cráneo, con las estructuras faciales alteradas con una apariencia grotesca y anormalidades en las vértebras cervicales. Los ojos pueden parecer a grandes rasgos normales, pero el nervio óptico, si existe, no se extiende hasta el cerebro; existe, sin embargo, la función del tronco encefálico que puede estimular varios reflejos, como las funciones del corazón y pulmones, por muy escaso tiempo, si es que no se produjo el nacimiento de un feto sin vida. Es claramente diferenciable de otras malformaciones congénitas del cerebro (7). En un alto porcentaje de casos, es incompatible con la vida intrauterina en periodos más avanzados del embarazo, y con

la extrauterina, absolutamente siempre (8).

La literatura médica indica que el 57 % de los nacidos con vida fallecen dentro de las primeras 24 horas, que sólo el 15 % sobreviven tres días, y que son excepcionales los casos que alcanzan una semana, sin medidas de sostén. Según estudios realizados en EE.UU. (7, p.11-19) el número de anencéfalos nacidos sin vida –si bien no existen cifras fehacientes– oscila entre un 50 y un 90% del total de partos.

La anencefalia ha sido la primera malformación fetal reconocida por ecografía y es hoy posible su detección temprana. El hallazgo que dirige la atención del observador hacia la presencia de una anomalía severa, es la ausencia del perfil cefálico normal, que se corresponde con el diagnóstico de acrania, generalmente advertible hacia fines del primer trimestre, aunque los huesos de la calota antes de las 13 semanas son tan pequeños, por lo cual puede pasar desapercibido durante un examen de rutina. Destacados estudiosos del tema afirman que la ausencia simétrica de los huesos de la calota permite arribar a un diagnóstico específico de anencefalia.

Según coincidente bibliografía científica consultada, la anencefalia se ve asociada frecuentemente a otras graves anomalías, como defectos en la columna, que afectan aproximadamente a un 50% de los casos, espina bífida (raquisquisis severa), con mielomeningocele o sin él. Además, entre el 13 y el 33% de los fetos anencefálicos presentan otros defectos orgánicos, como v.gr. en corazón y riñones, además puede verse afectado un mismo anencéfalo por más de una anomalía severa.

Resulta sumamente significativo analizar las decisiones que se adoptan ante un diagnóstico de certeza de la gestación de un feto anencéfalo –en estudios llevados a cabo en Estados Unidos– en el sentido que entre un 90 y 95% de los casos se opta por la interrupción del embarazo (8). Según datos disponibles sobre California, a partir de la

primavera de 1986, se han desarrollado planes activos de *screening* prenatal, que han permitido testear los casos de anencefalia (7) durante el segundo trimestre de la gestación, *screening* que ha alcanzado aproximadamente al 50 % del total de embarazos.

La incidencia de la anencefalia sobre el total de nacimientos durante la pasada década ha sido estimada –en promedio– en aproximadamente uno sobre mil (1/000). Sin embargo, existen marcadas diferencias en orden a distintas regiones geográficas: así varía entre un máximo de 6,7 por mil en Irlanda hasta un mínimo de 0,29 en Dinamarca (7). Además, por causas hasta ahora desconocidas, el 70% de los nacimientos anencéfalos pertenecen al sexo femenino.

En los Estados Unidos se ha producido un descenso significativo del número de fetos anencefálicos nacidos, partiendo de un 1,93 por mil a 0,45 por mil en los años setenta, mientras que hacia fines de los años ochenta, a causa de programas activos de *screening* referidos a defectos del tubo neural, la incidencia en California descendió hasta un 0,3 por mil.

En cuanto a su causa, se considera que la anencefalia es una enfermedad con etiología poligénica en la cual los progenitores aportan genes predisponentes para el desarrollo de esta grave anomalía, que se suma a la concurrencia de otros factores externos al feto, intrauterinos y ambientales, que incidirán en que esta patología severa, finalmente se exprese o no.

Un diagnóstico de anencefalia significará además, estar frente a serios riesgos para la salud de la madre, en caso de proseguir la gestación. La anencefalia aumenta significativamente el riesgo del embarazo y del parto para la gestante por varias causas. Entre ellas se menciona el hecho de estar acompañada a menudo (entre un 30 y un 50% de los casos) de polihidramios con todas las complicaciones del mismo (dificultad respiratoria, hipotensión en decúbito dorsal, rotura uterina, embolia de líquido

amniótico, desprendimiento normo-placentario, atonía uterina post-parto, etc. Se ha comprobado, por lo demás, que los fetos suelen ser grandes –macrosomía fetal– y la ausencia de cuello y el tamaño pequeño de la cabeza hacen que el tronco tienda a penetrar en el canal del parto, junto con la cabeza provocando así una grave distocia, además de la seria afectación a la salud psíquica y emocional que produce la continuación de una gestación de un feto irremediablemente destinado a la muerte, generando lo que James Drane, de manera elocuente, califica como un “funeral prolongado” (8).

Debido a la completa ablación de áreas cruciales del tálamo, los anencéfalos carecen del substrato neural que se requiere para experimentar dolor, de la misma manera en que carecen de los substratos neurales indispensables para el raciocinio, comunicación, conocimiento y sensibilidad en general (9).

Consideraciones bioéticas

La realidad médica presenta lo que Lolas Stepke denomina “interfaces entre Ética, Política y Técnica”, en cuyo contexto la medicina como profesión no es un puro saber. Tampoco un puro hacer, sino que es “una amalgama, es un saber hacer” (10), en un espacio en el cual se requiere de una visión integradora entre diversos saberes, en la que necesariamente debe estar presente la dimensión ética. Todo ello en el contexto de un diálogo interdisciplinario –absolutamente consustancial a la bioética– que permita conjugar y armonizar, de manera fructífera, para el bien de las personas, hechos y valores, ciencia y conciencia, en un clima de libertad y pluralismo, en correlato con una nueva forma de juridicidad, abierta a los aportes interdisciplinarios, respetuosa de la conciencia de las personas y de la dignidad inalienable de la persona humana (11). Como gustaba enfati-

zar Javier Gafo en sus clases dictadas en nuestra carrera de Postgrado en Bioética, en la Universidad Nacional de Mar del Plata, una buena reflexión bioética requiere, ineludiblemente, de buenos datos. De allí la necesidad de recurrir a la opinión fundada de reconocidos expertos para obtener una adecuada información, con suficiente fundamento científico, acerca de qué significa para la medicina la anencefalia, para luego examinar cuáles pueden ser las consecuencias éticas –y bioéticas– de aquello que permite hoy conocer la ciencia, válida de nuevos métodos diagnósticos de certeza, que incluyen estudios ultrasonográficos, que sumados a otros métodos de diagnóstico diferencial, pueden corroborar las ultrasonografías tocológicas de rutina. Todo ello con relación a los profundos interrogantes que plantea el tema de la posible interrupción del embarazo, frente a un diagnóstico de anencefalia.

Los enormes avances tecnológicos en su aplicación a la medicina, que crean hoy nuevas posibilidades de diagnóstico temprano, generan nuevos y profundos dilemas éticos. Hasta hace 20 años, las discapacidades graves del feto –incluso las que resultan incompatibles con la vida– eran recién conocidas al momento del parto (12). Tratándose de un anencéfalo, se ha sostenido con serio fundamento, que carece de virtualidad la prohibición contenida en algunas legislaciones, de recurrir a la interrupción del embarazo, luego de alcanzada la viabilidad extrauterina del feto, fijada en 24 semanas, por entender que la razón de ser de tal prohibición carece de sustento suficiente en el caso de un feto anencefálico (12, p.277), en proceso irreversible de muerte.

Ten Have et al se preguntan acerca de la aceptabilidad moral del aborto provocado, observando que la misma recibe diversas respuestas, que provienen de dos tradiciones médicas distintas: la primera, desde una cosmo-visión de respeto por toda vida humana individual, y la segunda, que remi-

te al movimiento de la Ilustración, fundamentada en el respeto de la autonomía del individuo. Expresan los autores que cuando el punto de vista de una de estas tradiciones es presentada como la única verdad (sin atender a ninguna particularidad, ni siquiera a circunstancias verdaderamente excepcionales, que importan situaciones límites) la respuesta a nuestra pregunta surgirá muy rápidamente y de manera harto simple, que es lo que acontece con las posturas extremas de los movimientos “*pro-life*” y “*pro-choise*”.

Para los autores cuyas opiniones invocamos, estas visiones, reduccionistas y unidireccionales, “suprimen” artificialmente el conflicto moral, cuando sólo y exclusivamente se tiene en consideración una de esas perspectivas. Añaden tales estudiosos del tema, que el aborto es un problema moral porque allí están en juego dos, o tres, valores fundamentales: vida, autonomía y salud. Además el carácter problemático y conflictivo se halla en la misma realidad del aborto como tal, y cualquiera sea la forma en que se lo defina o valore, se trata de una vida humana, y por lo tanto, la verdadera pregunta moral consiste en saber cuándo esa interrupción es éticamente justificable (12, p.269-270). Por su parte, Diego Gracia, desde una postura de respeto a la vida humana, como valor intrínseco –a la que adhiero plenamente– habla también de una inconsistencia ética de las posturas extremas, y de la necesidad de aceptar y reconocer la conflictividad axiológica ínsita a la problemática misma. Sintetiza sus consideraciones con la siguiente reflexión final, a modo de evaluación crítica de las posiciones unilaterales y reduccionistas al decir que:

como siempre sucede, las cosas son más ricas, y por ello mismo también más complejas... La ética de la vida embrionaria es, como no podía ser menos, tan compleja como la vida misma (13).

Sin embargo, no es propósito abordar aquí en su generalidad la amplia y compleja problemática del aborto. Por el contrario el objetivo, modesto por cierto, y a modo de una primera aproximación, pretende centrar el análisis en la anencefalia, y la eventual interrupción del embarazo, en estos casos calificados como particularmente complejos, entendiendo que existe una diferencia cualitativa entre la interrupción de un embarazo de un feto anencefálico, respecto de otras situaciones.

La tesis provisional que deseo fundamentar, abierta a nuevos aportes interdisciplinarios coincide con lo sostenido por James Drane, en su trabajo varias veces mencionado, en el sentido que la anencefalia es una condición física que genera una diferencia moral (8).

En qué consiste esa condición física, ha sido ya explicitado. Solamente retomaremos algunas de las consideraciones ya vertidas con miras a su valoración ética y bioética, en orden a la eventual justificación –en el contexto que se perfilará seguidamente– de la interrupción de la gestación, acto que desde la perspectiva de su valoración moral debe, a nuestro juicio, ser claramente diferenciada del problema del aborto en general. Más aún, coincido con la fundada opinión de quienes estiman que, inclusive, no es propio en este caso hablar de “aborto”, por toda la connotación ética, social y legal que dicho término trae aparejado (21).

James Drane, en su muy fundamentado artículo, (dirigido a Hospitales e Instituciones de Salud Católicas de los Estados Unidos), entiende con buenas razones que la ética médica es y debe ser algo más que un mero análisis del lenguaje, aun cuando no se puede ignorar la influencia del lenguaje sobre la reflexión ética. Desde un punto de partida que admite expresamente que ninguna perspectiva humana es definitiva, enfatiza que las circunstancias con las que el ser humano se ve confrontado en la realidad, constituyen un factor importante al

momento de determinar la responsabilidad ética, y en ese contexto propone (acertadamente) la necesidad de analizar la gestación de un feto anencefálico con particular cuidado, atendiendo en profundidad a todas las circunstancias relevantes (médicas, psicológicas, sociales, el respeto a la conciencia de las personas involucradas, su “axiograma”, en palabras de Mainetti).

Así, para el análisis ético, y dentro de los datos ofrecidos por la ciencia actual al que ya hiciéramos referencia, concluye el autor que sin el anencéfalo se está en ausencia de toda capacidad biológica para una experiencia humana. La opinión de Drane coincide con los resultados de toda la bibliografía especializada consultada, incluida la categórica conclusión atinente a la incompatibilidad con la vida intrauterina en algunos casos, y extrauterina siempre, el elevado porcentaje de abortos espontáneos, al igual que en lo atinente al significativo porcentaje de fetos nacidos sin vida.

Conuerdo también –con base a mi experiencia judicial y con sustento en autorizada bibliografía consultada– con el prestigioso catedrático de Edinboro, en cuanto a la incidencia sobre la salud, física, psíquica y emocional, que genera el conocimiento referido a la gestación de un anencéfalo, angustia que suele trasladarse a todo el grupo familiar, siendo frecuente que en particular los niños sufran también, con daño para su propia salud, esa situación de grave angustia.

Esta sola circunstancia sería suficiente para encuadrar una eventual interrupción del embarazo en el concepto médico y ético de aborto terapéutico, cuya justificación se encuentra virtualmente aceptada en prácticamente todas las legislaciones del mundo, aun en aquellas, como la nuestra, que parten de una fuerte protección a la vida humana naciente, pero que admiten excepciones sobre la base de un sistema denominado de “indicaciones” (14).

Superadas hoy día las visiones

“reduccionistas – biologistas”, no cabe duda alguna que la salud psíquica se halla comprendida en el concepto mismo de “salud”. Estudios profesionales serios han puesto de manifiesto que la infausta noticia de la gestación de un feto anencefálico suele provocar un grave daño psíquico, que incluso pueden llevar a una completa desorganización psíquica y emocional, frente a repetidas vivencias de muerte, y el padecimiento de un “prolongado e interminable funeral”. Este daño psíquico puede ciertamente potenciar y agravar los riesgos que para la salud física de la madre implica el llevar a término un embarazo, cuyo fruto está condenado irremediablemente a la muerte. En el caso de la anencefalia, lo que en un embarazo normal constituye un progresivo desarrollo, que permitirá ir actualizando las diversas potencialidades presentes habitualmente en la vida humana en desarrollo, en esta situación significa –que estimativamente, entre los días 17 y 23 de la gestación– se inicia un irreversible proceso de muerte.

Otros autores, si bien de manera coincidente con el enfoque de Drane, concluyen en la justificación ética de la interrupción de un embarazo de feto anencéfalo, aunque por la vía de un razonamiento distinto.

Dicha argumentación se centra prioritariamente en el concepto de “persona”, con una rica tradición desde la filosofía medieval hasta nuestros días. Recordemos que ya Boecio defendía a la persona como “sustancia individual de naturaleza racional” *persona est naturae rationalis individua substantia* (Siglo V). Ergo –se dice– que la ausencia absoluta de la estructura biológica mínima para el desarrollo ulterior de toda forma de racionalidad, no permitiría en el caso del feto anencéfalo, hablar de persona humana, ni siquiera en potencia, inferencia que a su vez se relaciona con la doctrina católica referida al respeto incondicionado de la vida humana a partir de la concepción –al menos en el magisterio de

la iglesia a partir del siglo XIX– en orden al carácter de “persona” (al menos “en potencia”) de la vida humana naciente.

Dos reconocidos bioeticistas de la Universidad Camiliana de Sao Paulo, Leo Pessini y Christian Paul de Barchifontaine, al abordar el tema, citan la opinión del teólogo moralista Patrick Verspieren, quien sostiene que no se estaría aquí ante una vida de un ser humano destinada a ser persona (15).

La reflexión bioética y el derecho

He preferido momentáneamente poner entre paréntesis los aspectos jurídicos de la compleja problemática de la anencefalia, en relación a un eventual interrupción del embarazo, a fin de profundizar primero en las consideraciones éticas, médicas, psicológicas, y en general, bioéticas (no jurídicas). Se trata por cierto de sólo una abstracción mental “metodológica”, dado que en definitiva, al momento de la evaluación final y en la toma de decisiones deberá quedar también integrada la dimensión jurídica.

El proceso de “juridización” (*legalization* en la terminología anglosajona) de las cuestiones médicas y bioéticas, ofrece ventajas, pero al mismo tiempo, limitaciones y desventajas.

El lado positivo estará dado por la minimización de la arbitrariedad y el control de la discrecionalidad excesiva en la toma de decisiones, ofreciendo al mismo tiempo a quienes requieren de una atención sanitaria, un marco de equidad y un reconocimiento al derecho a igual tratamiento (19).

Puede también ofrecer el derecho el espacio para favorecer un proceso de deliberación y argumentación racional, dando un peso prudente a la evidencia (18).

Sin embargo, la legalización puede también, a menudo, conducir a una excesiva formalización y rigidez, alejada de los problemas reales, y sin la debida captación de la conflictividad propia de los problemas

bioéticos, en detrimento de la apertura de nuevos horizontes en la reflexión bioética. Es por ello que se considera importante que los Comités de Bioética –en el abordaje de estos temas– evalúen en primer término el “curso de acción éticamente mejor”, para sólo después buscar la información jurídicamente relevante para el caso, de manera de proteger así “al razonamiento moral del colapso hacia el legalismo”, evitando “contaminar su juicio propiamente ético” (18).

Esto resulta válido con mayor razón, cuando un Comité de Ética (o Bioética) es requerido para elaborar un dictamen en un proceso judicial, con una función análoga a la clásica de “peritos”, a fin de asesorar al tribunal, con una óptica interdisciplinaria (en esto consiste su peculiaridad) acerca de las cuestiones médicas, científicas, psicológicas, sociales y sobre todo éticas, involucradas y eventualmente en colisión, que por mandato constitucional y legal, es al juez o tribunal a quien le compete interpretar y aplicar el derecho al caso particular, conforme al aforismo latino *iura novit curia*, en el sentido que es el juez quien conoce el derecho y quien tiene la “facultad-deber” de interpretarlo y aplicarlo en la resolución de los casos concretos.

También Lolas Stepke (10, p.63) se refiere a la emergencia de lo bioético “como superación de las expertocracias”, a la vez que alerta contra aquellas tendencias que pretenden apropiarse de la reflexión bioética en manos de una “nueva expertocracia”, en un ciclo en el cual se da un proceso de “legalización” y “legitimación” de ciertas preguntas y modos de responder a los que denomina “procedimental”, pero que en última instancia “se basa en la aceptación de lenguajes y actitudes propias de una ortodoxia dictada por pares”. El autor propone aquí la sensibilización de quienes participan en la confrontación de puntos de vista, en un clima de diálogo, como valla de contención para la siempre amenazada tolerancia (10, p.54). Es que, como bien señalan Ten Have,

Ter Meulen, y Van Leeuwen, (12, p.272) “cuando un punto de vista se presenta con un carácter absoluto, la ponderación entre diversos principios no resulta posible”.

Siempre a partir de una profunda reflexión, y desde una actitud ética de respeto por la vida humana, como valor intrínseco, y de la dignidad inherente a la persona humana, resulta menester ahora efectuar algunas consideraciones estrictamente jurídicas, —que nunca estarán desvinculadas de su fundamento ético— con relación concreta a la anencefalia y la eventual justificación de la interrupción de ese embarazo, frente a un fruto de la concepción absolutamente incompatible con la vida.

Resulta en ese orden necesario, referir esta problemática a normas jurídicas de jerarquía constitucional, por caso, la *Convención Americana sobre Derechos Humanos* (Pacto San José de Costa Rica), cuyo artículo 4º, atinente al derecho a la vida, dispone que “toda persona tiene derecho a que se respete su vida. Este derecho estará protegido por la ley, y en general, a partir del momento de la concepción...”.

La locución “en general” ha sido interpretada en el sentido que la *Convención Americana* no excluye la posibilidad de admitir por vía legislativa ciertas situaciones de excepción al mismo principio general, cuando podemos encontrarnos con una verdadera “colisión de principios”(16). Por otra parte, entendemos a su vez que el orden jurídico al reconocer y proteger valores humanos fundamentales, permite a la convivencia y al bien común transformarlos en “derechos”, de manera que a menudo los conflictos entre valores se traducen también en conflictos entre “derechos”.

Si el derecho entonces reconoce y protege valores, es importante indagar en el caso de la anencefalia cuál sería en última instancia el valor que se protege (vida), transformado en derecho y preguntarnos si la vida en gestación, incompatible en un ciento por ciento de los casos con la vida extrauterina,

goza de la misma protección constitucional y legal que una vida viable, cuando esa vida intrauterina, sin futuro, entra en conflicto con la salud integral de la madre, otro valor y derecho de raigambre constitucional.

En el caso del feto anencéfalo no existe aquí expectativa de vida futura que pueda verse afectada, toda vez que la ausencia de un substrato biológico mínimo lo torna incompatible con la vida neonata. Se trata, por lo demás, de un ser incapaz de desarrollar toda forma de racionalidad, conciencia y pensamiento.

Más allá de las distintas interpretaciones que en el ámbito filosófico se han ensayado acerca de qué es lo que debe entenderse por “persona humana”, hablar de persona implica en todos los casos, reconocer que la vida humana trasciende la dimensión de la realidad puramente biológica, en razón de lo cual, desde la perspectiva ética, se sostiene que si los neurofisiólogos y neuropsiquiatras pueden demostrar que los anencéfalos carecen de la “potencia” de toda forma de racionalidad y conciencia, los bioeticistas debieran acompañar esta posición.

La prohibición del aborto reconoce su sustento ético, en cuanto importa la frustración de un proyecto de vida (19). Cabe aquí señalar que en el caso de la anencefalia, en razón de todas las consideraciones ya efectuadas de recurrirse a la interrupción del embarazo, no sería propio hablar de la “frustración de un proyecto de vida humana”.

En el ámbito de la legislación penal argentina no existe duda a mi juicio que una posible interrupción del embarazo en el caso de la anencefalia, en atención de las serias complicaciones que se presentan, particularmente para la mujer embarazada durante el último trimestre de la gestación, y frente a un cuadro de grave afectación de su salud psíquica y emocional, se encuadra en la figura del aborto terapéutico —que, según entiende la moderna doctrina penal, consagra una causal de justificación y no una simple

exclusión de punibilidad— contemplado en el artículo 86 inc.1ro. del *Código Penal*, a su vez en relación con el estado de necesidad justificante del art. 34 inc. 3ro. del mismo Código (20).

Sin embargo, estimo también, que la interrupción de la gestación de un anencéfalo trasciende la cuestión atinente a la indicación terapéutica en relación con la salud integral de la madre. Ello debido a la varias veces citada incompatibilidad del anencéfalo con la vida extrauterina, siempre, y con la intrauterina, a menudo, sumado a la ausencia de la estructura biológica mínima requerida para el ulterior desarrollo de la vida humana. Aquí, entre la segunda y tercera semana de gestación —como ya señaláramos— ocurre un hecho biológico que cierra definitivamente todo posible desarrollo de las potencialidades de una vida propiamente humana para iniciar en cambio, el tránsito hacia una muerte irremediable, debido al factor teratogénico. Reconocidos estudiosos del tema han señalado que en realidad no existiría una situación sustancialmente distinta que la presentada en los casos de remoción de un embarazo ectópico o cuando se debe intervenir quirúrgicamente el útero de la mujer gestante, debido a una afección oncológica. Estos mismos autores observan con razón que así como en estos supuestos no se habla de “aborto”, tampoco debiera hablarse de “aborto”, con todas las connotaciones éticas, jurídicas, psicológico-sociales, etc. que el término conlleva (21).

Si bien podemos afirmar con Bidart Campos “que la vida en gestación es un valor constitucional desde su comienzo, y genera el deber de protegerla”, aun cuando no pueda decirse que exista ya “una persona con derecho a la vida” (22), por todo lo ya analizado, creemos que la anencefalia constituye una situación particularmente excepcional, en la cual la protección del fruto de la concepción inviable y carente de los hemisferios cerebrales, debe ceder frente a la sobrecarga emocional y psíquica —e incluso con

graves riesgos físicos para la salud de la madre— cuando ésta, debidamente informada, y actuando autónomamente, en diálogo con el equipo de salud, decide en conciencia solicitar el adelanto del parto —o la interrupción de la gestación— al no poder sobrellevar la carga que implica un embarazo sin destino.

Se trata en este caso de un conflicto entre principios (tanto bioéticos, como jurídicos), que por ser muy generales resultan insuficientes como guía al momento de la adopción de decisiones morales. Pero lo cierto es que dichos principios entran en conflicto a la hora de tomar decisiones en situaciones complejas. Es por lo tanto necesario “ponderarlos o ponerlos en la balanza, para determinar qué principio prevalece, de hecho, en cada situación de conflicto concreta”(23); en el caso referido a la anencefalia encuadrada entre las anomalías congénitas severas no potencialmente corregibles, en cuyos casos —en la bibliografía especializada— ante la incompatibilidad con la vida postnatal, resulta aceptada la indicación de interrupción del embarazo.

La anencefalia en la reciente jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia Federal de la Argentina

El 11 de enero de 2001 la Corte Suprema de Justicia Argentina, y luego de haber suspendido expresamente y a este sólo efecto el receso habitual del mes de enero, dictó sentencia en una acción de amparo, inicialmente promovida por una mujer que gestaba un feto con diagnóstico preciso de anencefalia y quien había recurrido a la justicia solicitando “amparo” o “tutela” de su derecho constitucional a la vida, a la salud integral y protección de su familia, mediante la cual, y ante la negativa de las autoridades del hospital público, solicitaba expresa autorización judicial para la inducción del parto o eventualmente la práctica de la in-

tervención quirúrgica de cesárea.

Dentro de los antecedentes relevantes del caso, sintéticamente pueden señalarse los siguientes: un estudio ultrasonográfico realizado en la persona de la gestante, con fecha 17/10/2000 originó un diagnóstico indubitable de anencefalia. Estudios realizados en el mismo hospital público donde se atendía la paciente el 23/10/2000 estimaron la edad gestacional en 21/22 semanas, confirmando el diagnóstico de anencefalia.

Habiendo sido informada la paciente y su marido de todas las implicaciones de dicho diagnóstico, en particular de la absoluta incompatibilidad del ser en gestación con la vida extrauterina, y en atención al grave daño psíquico que la infausta noticia le generaba tanto a la madre gestante como a los restantes miembros del grupo familiar, se solicita a la Dirección del Hospital la autorización para la inducción prematura del parto. En un breve, aunque concluyente dictamen del Comité de Bioética Interdisciplinario del Hospital, se aconseja a la Dirección hacer lugar al pedido, destacando la absoluta inviabilidad del anencéfalo, y en razón de la aplicación al caso de los clásicos principios de la Bioética.

El Hospital deniega la petición, no por razones éticas ni médicas, sino por entender que el cuadro legal vigente en el país constituía un obstáculo para acceder a la petición, sugiriendo la necesidad de una previa autorización judicial.

Ante ello, la afectada interpone una acción constitucional de amparo, por considerar lesionados sus derechos constitucionales ante un Juzgado de Primera Instancia de la Ciudad de Buenos Aires, mediante acción sumarísima tendiente a la protección de derechos y valores de raigambre constitucional. Luego de diversas vicisitudes procesales, que no interesan al fondo de la cuestión, y encausados los trámites judiciales a través de oportunas y perentorias intervenciones del Superior Tribunal de Justicia de la provincia de Buenos Aires, dictó sentencia en la

causa el Juzgado de primera instancia interviniente.

Tanto la Fiscalía como el Asesor Tutelar (quien interviene en representación de personas incapaces o menores de edad) se opusieron a la petición de la paciente gestante, criterio que fue compartido por el Juzgado de primera instancia interviniente, rechazándose la acción de amparo.

La segunda instancia (Cámara de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo), al entender en la apelación interpuesta por la paciente embarazada, por mayoría (dos votos contra uno) confirmó el rechazo de la acción de amparo interpuesta.

Frente a esta segunda denegación, la amparista interpuso recurso de inconstitucionalidad ante el Tribunal Superior de Justicia de la ciudad autónoma de Buenos Aires. Aquí nuevamente tanto el Asesor Tutelar General como el Fiscal General dictaminaron en sentido contrario al progreso de la acción de amparo. En particular el Fiscal entendió que existía una disyuntiva entre los derechos de la madre y el hijo por nacer, y que en tal disyuntiva, debían privilegiarse los de este último.

El Tribunal Superior de Justicia, con fecha 26/12/00, por cuatro votos contra uno, se pronunció a favor de la solicitud de la paciente a fin que se le practicara la inducción del parto, o en su caso una operación cesárea. Mediante extensos y muy fundados votos individuales, abarcando distintos aspectos constitucionales, bioéticos y específicos de la legislación penal vigente, se expidieron los jueces del Tribunal, Dres. Julio B. Maier, Alicia E. C. Ruiz, Ana María Conde y Guillermo Muñiz, votando en disidencia, y por el rechazo de la acción de amparo, el Dr. José O. Casás.

Contra esta sentencia el Asesor General de Incapaces interpuso recurso extraordinario ante la Corte Suprema de Justicia de la Nación, la que confirmó inmediata vista al Procurador General de la Nación, quien fi-

nalmente se expide favorablemente respecto de la petición de amparo.

El máximo Tribunal nacional dicta sentencia, resolviendo por mayoría rechazar el recurso extraordinario interpuesto, y por lo tanto haciendo lugar a la acción de amparo, aunque por fundamentos parcialmente distintos a los invocados en la sentencia recurrida. Cinco ministros votaron por la procedencia del amparo, (Drs. Eduardo Moliné O'Connor, Carlos S. Fayt, Augusto C. Belluscio, Guillermo A. F. López y Gustavo Bossert –según su propio voto–) uno de ellos propició declarar inadmisibile el recurso pero dejando firme la sentencia de la instancia anterior (Dr. Enrique S. Petracchi), mientras que dos de los ministros restantes votaron por la revocatoria de la sentencia del Tribunal Superior de la ciudad, y por lo tanto por el rechazo de la acción de amparo (Drs. Julio S. Nazareno y Antonio Boggiano).

Tanto en la sentencia del Superior Tribunal local como en los votos coincidentes de los Ministros de la Corte Suprema que votaron a favor de la procedencia del amparo, se hizo especial hincapié en que no se trataba de un caso de aborto. Con distintos matices todos coincidieron en destacar la relevancia del dato científico de la absoluta incompatibilidad del ser anencefálico con la vida extrauterina, por lo cual, indefectiblemente la muerte del ser en gestación se produciría por la patología de base –la anencefalia– agregando que en este caso, tratándose de una gestación que había iniciado su octavo mes, la inducción de un parto prematuro en nada incidiría sobre el resultado final: se indujera el parto ya o se aguardara el alumbramiento al final del período de gestación, la muerte del ser anencéfalo se produciría inexorablemente.

El Ministro Bossert, quien integra el voto de la mayoría, enfatizó particularmente lo atinente al daño psicológico, que a su criterio, y en base a informes agregados en la causa revestía, visos “de tortura” respecto de la madre, daño psíquico que extiende a

los demás componentes del grupo familiar (cónyuge e hija de doce años). Todo lo cual, representa una lesión a su derecho a la salud (de la madre) que se encuentra protegido por tratados de rango constitucional.

El último párrafo de su voto resulta sumamente ilustrativo en cuanto señala que:

en este caso, en el que ninguna sentencia puede aportar felicidad, sólo mantener o poner fin a un intenso sufrimiento, el Tribunal debe proteger el derecho de la madre a la salud, frente a la pretensión de prolongar, sin consecuencias beneficiosas para nadie la vida intrauterina del feto.

El juez Petracchi, si bien por razones procesales propone declarar inadmisibile el recurso extraordinario, efectúa de todos modos diversas consideraciones, sustancialmente coincidentes con las opiniones vertidas por los cuatro jueces integrantes del Tribunal Superior de la ciudad que votaron en favor del amparo. Rebatiendo la postura contraria sostuvo que:

el argumento del recurrente (Asesor Tutelar) según el cual el feto morirá como consecuencia del adelantamiento del parto, es una falacia causal: el feto morirá por su anencefalia nazca cuando nazca, y no por su alumbramiento que sólo será una mera ocasión del fallecimiento y no su verdadera causa. El reclamo incondicional del derecho a permanece en el útero materno...llevaría a la conclusión absurda de aseverar que tanto los médicos como la madre estarían obligados a postergar artificialmente el momento de la expulsión, en cuanto fuera posible, pues esta *causaría* la muerte...

Si bien a través de votos individuales, se advierte una coincidencia sustancial entre las opiniones del presidente del Tribunal, Dr. Nazareno y el Ministro Dr. Boggiano, en cuanto propician ambos una

prevalencia incondicionada, en el caso sometido a decisión, del derecho a la vida del *nasciturus* frente a las invocadas razones de salud de la madre gestante.

El Dr. Nazareno invoca a favor de su postura normas tanto constitucionales como pertenecientes a Convenciones Internacionales en materia de Derechos Humanos, incluyendo la *Convención sobre los Derechos del Niño*, de las que a su juicio se infiere la mencionada prevalencia del derecho a la vida del *nasciturus* a pesar de la comprobada inviabilidad del mismo. Por su parte, el Dr. Boggiano hace hincapié en los necesarios límites a la autonomía personal, dado que dejar librada la decisión (en el caso, inducción del parto) a la “autonomía irrestricta” de la mujer gestante, implicaría aquí

privar a la criatura de las pocas semanas de vida que le quedan..., lo cual configuraría un arbitrario desconocimiento del derecho fundamental a la vida, que en el caso, es superior al alegado por la madre y por tal motivo debe prevalecer sobre éste.

El caso resuelto, el primero que llega a conocimiento de la máxima instancia judicial, tuvo una enorme repercusión en los medios de comunicación social, hasta tal punto que por momentos, lamentablemente, se invadió la esfera de privacidad e intimidad de las personas. El fallo mayoritario recogió en general una evaluación favorable por parte de especialistas consultados por los mismos medios de difusión. Simplemente a modo de ejemplo, cabe citar aquí la adhesión a la tesis mayoritaria del Alto Tribunal, por parte de uno de los más reconocidos tratadistas en materia de derecho constitucional y derechos humanos, el catedrático Germán J. Bidart Campos, quien volcó su opinión en una nota periodística.

Tal como surge claramente del análisis de este precedente judicial, la edad gestacional del ser anencéfalo, al momento de la

sentencia, fue un factor decisivo en la argumentación de los jueces que conformaron la mayoría del Tribunal, sumado eso sí, a la absoluta incompatibilidad de ese ser con la vida extrauterina. Queda así abierto el debate interdisciplinario, y el necesario diálogo bioético en lo atinente a la proyección ética, jurídica y bioética de un diagnóstico de anencefalia en una edad gestacional más temprana, tema ciertamente más profundo y complejo, que la Corte no abordó en su sentencia.

Síntesis conclusiva provisional

Considero que en nuestro medio la anencefalia—como situación particularmente compleja, que presenta diferencias sustanciales con otros casos de interrupción voluntaria del embarazo—no ha sido suficientemente estudiada en profundidad en sus verdaderas dimensiones éticas, bioéticas y jurídicas, que requieren del ahondamiento de abordajes interdisciplinarios (24).

Las perspectivas expuestas en este trabajo pueden ser también ampliadas desde una visión a partir de considerar al feto (anencefálico) como paciente, evaluando las obligaciones respecto del feto basadas en la beneficencia. En tal sentido se sostiene con fundamento que desde esta visión la viabilidad es el primer sentido ético que tiene el feto como paciente. Observa Fletcher (25), que cuando las malformaciones fetales son letales—como acontece en todos los casos de anencefalia—“no hay beneficio alguno (para el feto) por lo que la actitud es similar a la que se tiene a un paciente que está muriendo”. En este caso, debe efectuarse entonces, un balance prudencial entre las obligaciones de beneficencia hacia el feto como paciente, en conflicto con los deberes que surgen de los principios de autonomía y beneficencia en relación con la madre, contexto en el cual los profesionales médicos deberían reconocer “que la embarazada se en-

cuenta obligada solamente frente a un feto que muestra viabilidad”.

El autor citado coincide de esta manera con la tesis provisional sustentada en este trabajo, en cuanto que la interrupción de la gestación de un anencéfalo merece consideraciones especiales, que reconocen un fundamento ético y que muestran una diferenciación clara con el aborto. Es que podría entonces afirmarse que en el caso del anencéfalo no existiría un deber moral ni jurídico por parte de la mujer gestante (y familiares más próximos), como tampoco por parte del equipo médico de prolongar una vida biológica inviable.

La visión ética –y consecuentemente jurídica– puede también ampliarse recurriendo a la doctrina del “doble efecto”, que cuenta con una larga tradición en la teología moral. En ese sentido puede interpretarse que la inducción anticipada de un parto de un anencéfalo tiende intencionalmente a la protección de la salud de la madre, siendo que el infante anencefálico morirá en definitiva a consecuencia de sus condiciones patológicas. Por esas mismas razones los bioeticistas en general entienden que en caso de ocurrir el nacimiento de un anencéfalo con vida, no debe recurrirse a los tratamientos de sostén, que sólo prolongarían por breve término el “proceso de muerte”, aumentando innecesariamente los padecimientos de la madre y del resto del grupo familiar (26).

La adhesión a un “personalismo de responsabilidad”, en el que la persona ocupa el lugar que en otras síntesis –como la del casuismo legalista ocupa la ley– puede también ofrecernos nuevos criterios de orientación en situaciones tan trágicas como las que se presentan ante un diagnóstico de anencefalia, con una fuerte apelación a la libertad de conciencia de las personas involucradas (incluyendo los profesionales de la salud), lo cual implica revalorizar la conciencia moral frente a la cual “las normas y las leyes son analizadas desde la consideración adulta y responsable de la perso-

na” (27). Desde una óptica iusfilosófica a lo antedicho se puede añadir que la situación de necesidad genera una verdadera causal de justificación, conforme a un criterio fundamental según el cual nadie puede ser obligado a sobrellevar o realizar “lo imposible”, tanto si la imposibilidad corresponde al mundo de lo fáctico, como al ámbito de lo moralmente exigible (28). De esa manera, la decisión de la mujer gestante que procura llevar el embarazo a término, será éticamente un acto supererogatorio pero nunca un deber éticamente exigible.

Como propuesta final abierta a nuevas reflexiones, los siguientes criterios bioéticos se consideran de aplicación frente a un diagnóstico de anencefalia:

- En primer término corroborar, mediante la utilización de todos los medios técnicos disponibles, el diagnóstico de anencefalia, con el suficiente grado de certeza.
- El equipo de salud interviniente, en lo posible con la participación de algún profesional competente en psicología, debe informar de manera clara y precisa a la madre gestante, en un lenguaje accesible, asegurando que la información pueda ser comprendida, evaluar la libertad de la madre gestante, su competencia bioética –y capacidad jurídica– para la toma de decisiones. Todo ello, a fin de garantizar el adecuado ejercicio de su autonomía, concebida como respeto por las personas. Tratándose de una mujer casada o con pareja estable conviviente, se aconseja incorporar al diálogo al cónyuge/pareja.
- La mujer gestante (cónyuge/pareja), luego de recibida una información no directiva, puede decidir libremente acerca de las distintas alternativas posibles (salvo que se presente una verdadera situación de emergencia que comprometa gravemente su salud –y/o vida– de modo inminente) y así esperar la via-

bilidad del feto o el momento del trabajo espontáneo de parto. También debe ser respetada su decisión, con fundamento en todas las reflexiones efectuadas en este trabajo, en caso de optar por la interrupción del embarazo, decisión que no debe ser equiparada al concepto de “aborto”.

- En el supuesto de nacer el anencéfalo con vida, se recomienda no implementar medidas de soporte vital, frente a un bebé en proceso irremediable de muerte.
- En caso de mediar objeción de conciencia fundada por parte de alguno de los profesionales de la salud intervinientes, la misma debe ser respetada, dando intervención a profesionales sustitutos.
- Cualquiera fuere la decisión adoptada por la madre gestante, en diálogo con el equipo de salud y su familia, se considera recomendable la asistencia psicológica, en primer lugar de la madre, y también eventualmente a su cónyuge/ pareja y otros familiares inmediatos que pudieran haber vivido la situación traumática.
- En la clarificación de los interrogantes que giran alrededor de la anencefalia, y de la eventual interrupción del embarazo, le corresponde una importante tarea a la Ética, a la que le compete “dar razón filosófica de la moral...”(29), es decir, debe ofrecer el ámbito adecuado para una verdadera reflexión filosófica acerca de las normas de la moral establecida, y su legitimidad, todo ello en el contexto de un diálogo interdisciplinario, abierto y pluralista pero a su vez respetuoso de la dignidad de la persona humana y de sus derechos fundamentales.

Como consideración final del trabajo sostenemos entonces que **“la ausencia de un substrato biológico mínimo, genera una diferenciación moral”**.

Referencias

1. Mainetti JA. *Bioética fundamental: la crisis bioética*. La Plata: Quirón; 1990.
2. Broekman JM. *Interwivements of Law and Medicine*. Lovaina: Leuven University Press; 1996.
3. Broekman JM. Definición y contexto legal de la bioética. *Revista Jurisprudencia Argentina* 1998;6113(Num. Esp.):4.
4. Van Nester F. Recht en Ethiek ten aanzien van de Geneeskunde. *Ethische Perspectieven* 1993; 3:8-15.
5. Bidart GJ. *Tratado elemental de Derecho Constitucional Argentino*. Vol. 3. Buenos Aires: Ediar; 1995.
6. Callen PW. *Ecografía en Obstetricia y Ginecología*. 3ª ed. Buenos Aires: Panamericana; 1996.
7. Shewmon DA. Anencephaly : select medical aspects. *The Hastings Center Report* 1988;5: 11-9.
8. Drane F. Anencephaly and interruption of pregnancy: policy proposals for HELs. *H.E.C. Forum* 1992;4(2)103-19.
9. Engelhardt T Jr. The use of fetal and anencephalic tissue for trasplantation. *The Journal of Medicine and Philosophy* 1989; 14: 25-43.
10. Lolas F. *Bioética y antropología médica*. Santiago de Chile: Mediterráneo; 2000.
11. Hooft PF. *Bioética y Derechos Humanos: temas y casos*. Prólogo de Bidar C, Mainetti JA. Buenos Aires: Depalma; 1999.
12. Ten Have, Ter Meulen, Van Leeuwen. *Medische Ethiek*. Bohn: Stafleu Van Loghum; 1998.
13. Gracia D. *Ética de los confines de la vida: estudios de Bioética 3*. Santafé de Bogotá: El Búho; 1998.
14. Romeo CM. *El derecho y la bioética ante los límites de la vida humana*. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces; 1994.
15. Pessini L, De Barchifontaine C.P. *Problemas atuais de Bioética*. Sao Paulo: Loyola; 2000.
16. Dworkin R. *Los derechos en serio*. Barcelona: Ariel; 1984.

17. Annas GJ. The dominance of American Law (and market values) over American Bioethics. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2000;2(9): 218-29.
18. Spielman B. Organizational Ethics Programs and the Law. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2000; 2(9): 15-9.
19. Dworkin R. *Los dominios de la vida*. Barcelona: Ariel; 1994.
20. Creus C. *Derecho Penal*. Parte General. 4ª. ed. Buenos Aires: Astrea;1996.
21. Drane J, O'Rourke K, De Blois J. Induced delivery of anencephalic fetuses: a response to James L. Walsh and Moria M. McQueen. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 1994;1(4): 47-53.
22. Bidart G. Derecho constitucional y Bioética en relación con la vida humana. *Revista Jurisprudencia Argentina* 1998;6113(Num. Esp.): 12-18.
23. Ferrer J. Los principios de la Bioética. *Cuadernos del Programa Regional de Bioética* 1998; 7: 39-62.
24. Trevijano M. *¿Qué es la Bioética?*. Salamanca: Ediciones Sígueme;1998.
25. Fletcher JC. The fetus as patient: ethical issues. *JAMA* 1981; 246:772-3.
26. Vidal M. *Bioética. Estudios de Bioética racional*. Madrid: Tecnos; 1989.
27. Vidal M. B. *Häring, un renovador de la teología moral católica*. Madrid: Covarrubias; 1999.
28. Tammelo I. *Theorie der Gerechtigkeid*. Versión neerlandesa de Jan M. Broekman. Amberes: S.W.V; 1975.
29. Cortina A. *Ética mínima*. Madrid: Tecnos; 1996.