

Especialización en Medicina Legal

Trabajo Final de Especialización

Autor: Esteban Scoufalos

**ANENCEFALIA E INTERRUCCION DEL EMBARAZO.
CRONICA DE UNA MUERTE ANUNCIADA.
COSIDERACIONES MEDICAS, JURIDICAS Y BIOETICAS EN
REFERENCIA A UN CASO JUDICIAL**

2010

Citar como: Scoufalos, E. (2010). Anencefalia e interrupcion del embarazo: cronica de una muerte anunciada. Cosideraciones medicas, juridicas y bioeticas en referencia a un caso judicial. [Trabajo Final de Especialización, Universidad ISALUD]. RID ISALUD.

Índice

Resumen – Palabras clave.....	4
Abstract – Key words.....	5
1. Introducción.....	6
2. Planteamiento del problema.....	9
3. Análisis de la problemática de la anencefalia.....	12
3.1 Consideraciones médicas.....	12
3.1.1 Fisiopatología.....	12
3.1.2 Incidencia.....	13
3.1.3 Etiología.....	13
3.1.4 Cuadro clínico.....	15
3.1.5 Diagnóstico.....	16
3.1.6 Evolución y pronóstico.....	17
3.1.7 Tratamiento.....	18
3.1.8 Prevención.....	18
3.1.9 Los criterios de muerte en la anencefalia.....	19
3.2 Consideraciones jurídicas.....	23
3.2.1 Análisis desde el ángulo de la dogmática jurídico civil.....	23
3.2.1.1 Análisis del problema de la persona.....	23
3.2.1.2 Análisis del derecho a la vida del feto.....	25
3.2.2 Análisis desde el ángulo de la dogmática jurídico penal.....	31
3.2.2.1 Análisis a partir de la valoración típica de la conducta en función de la figura de aborto.....	31
3.2.2.2 Análisis a partir de la valoración típica de la conducta en función de homicidio.....	36
3.2.3 Análisis a partir de la valoración de los restantes bienes jurídicos en juego.....	37
3.2.3.1 Análisis del derecho a la salud de la mujer gestante y de su grupo familiar.....	37
3.2.3.2 Análisis del derecho a la dignidad del feto y de la madre.....	40
3.2.3.3 Análisis del derecho a la intimidad de la mujer gestante y de su familia.....	42

3.2.4 La conducta de los médicos en el ámbito hospitalario público.....	43
3.3 Consideraciones bioéticas.....	45
3.3.1 Introducción.....	45
3.3.2 Análisis de la anencefalia a partir del razonamiento bioético.....	47
3.3.3 El papel de los Comités de Ética Hospitalarios.....	52
3.3.4 Reflexiones bioéticas finales.....	53
3.4 Análisis de la Ley Nº 1.044 de la Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Embarazos incompatibles con la vida.....	55
3.5 Breve reseña de la jurisprudencia extranjera respecto a la anencefalia.....	61
3.5.1 La Corte Constitucional de Italia.....	61
3.5.2 El Supremo Tribunal Federal de Brasil.....	61
3.5.3 La Corte Constitucional de Colombia.....	62
3.5.4 El dictamen del Comité de Derechos Humanos de las Naciones Unidas en el caso "K. N. L. H.".....	64
3.6 Anencefalia y donación de órganos.....	64
3.6.1 Fundamentos.....	64
3.6.2 Consideraciones ético-filosóficas.....	66
3.6.3 Marco legal en nuestro país.....	68
4. Conclusiones.....	72
5. Bibliografía.....	77

Resumen

La anencefalia es la anomalía congénita del sistema nervioso central más incompatible con la vida, la cual puede ser diagnosticada a partir de la 12^{da} semana de edad gestacional. A pesar de que el 25% de los fetos anencefálicos nacen vivos, está médicamente aceptado no ofrecerles soporte vital ya que el tratamiento es considerado fútil. Debido a que estos pacientes mantienen ciertos reflejos troncales rudimentarios se los agrupa dentro de los estados vegetativos persistentes, no cumpliendo por lo tanto con los requisitos de inclusión en el protocolo de diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos vigente en nuestro país. En el año 2001 la Corte Suprema de Justicia de la Nación autorizó a que se procediese a inducir el parto de una mujer embarazada de un feto anencefálico. La colisión de derechos entre el feto y su madre, el concepto acerca de la inviabilidad del feto y si la interrupción del embarazo debía incluirse en la figura de aborto, fueron algunos de los temas evaluados por los magistrados. El pronunciamiento judicial se fundamentó en los principios bioéticos que privilegiaron el derecho a la salud de la mujer gestante y de su familia por sobre el de la vida del feto. Como respuesta legislativa, en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires se promulgó la Ley de Embarazos Incompatibles con la Vida, la cual a pesar de sus plausibles intenciones presenta varios puntos reprochables y no ha resuelto totalmente el problema. La consideración de los fetos anencefálicos como posibles donantes de órganos para trasplante es aún muy limitada y éticamente controversial.

Palabras clave:

Anencefalia, embarazos incompatibles con la vida extrauterina, adelantamiento del parto, interrupción del embarazo, viabilidad, aborto, derecho a la vida, derecho a la salud, donación de órganos, bioética.

Abstract

Anencephaly is the congenital anomaly of the central nervous system more incompatible with life. It can be diagnosed from the 12th week of the gestational age. Even though 25% of the anencephalic fetuses are born alive, it is medically accepted that they should not be offered life support because the treatment is considered futile. Due to the fact that these patients have some rudimentary reflexes of the brainstem, they can be considered within the persistent vegetative status, and therefore, they are unwilling to fulfill the inclusion requirements in the protocol of the diagnosis of death under neurological criteria, currently in force in our country. In 2001, the Supreme Court of Justice of the Argentine Republic authorized the labor induction of a woman carrying an anencephalic fetus. The conflict of rights between the fetus and their mother, the concept of unviability of the fetus and if the termination of the pregnancy should be considered an abortion, were some of the subjects which were analyzed by the justices. The legal adjudication was founded on the bioethical principles that privileged the right to health of both the woman and her family over the fetus. As a legislative response, in the Autonomous City of Buenos Aires the "*Ley de Embarazos Incompatibles con la Vida*" [Pregnancies Incompatible with Life Act] was enacted. However, in spite of its acceptable intentions, it presents several reprehensible items and does not provide a complete solution to the problem. Considering anencephalic fetuses potential organ donors for transplants is still a limited and ethically controversial conception.

Keywords

Anencephaly, pregnancies incompatible with extrauterine life, early delivery, termination of pregnancy, viability, abortion, right to life, right to health, organ donation, bioethics.

1. Introducción

Durante muchos años la medicina ha sido tradicionalmente definida como el arte que tiene por finalidad conservar la salud y curar las enfermedades. Esta definición proyectaba una visión preventiva y curativa que parecía agotar en toda su dimensión los alcances de esta ciencia. El progresivo desarrollo de la biotecnología ha llevado a plantear una reformulación de dicha calificación y obligado a cuestionar una vez más la función de la medicina tradicional. Actualmente los crecientes avances tecnológicos permiten anticipar situaciones clínicas existentes, siendo un hecho que conlleva a un posterior debate acerca de las decisiones que se pueden tomar frente a ellas.¹

En referencia puntual a la situación de un embarazo, una de las manifestaciones de esta moderna medicina predictiva la constituye el diagnóstico prenatal. El mismo involucra al conjunto de técnicas disponibles para conocer la adecuada formación y el correcto desarrollo del feto previo a su nacimiento. Si bien este importante avance científico permitió llevar a cabo el diagnóstico precoz de enfermedades congénitas que hasta ese momento se hacían manifiestas luego del nacimiento, a su vez generó la dificultad de ubicar a padres y médicos en la decisión alternativa de interrumpir un embarazo. De esta manera, el diagnóstico prenatal, más allá de su cometido implícito de anticipar embarazos riesgosos, ha replanteado la forma de afrontar jurídicamente dichas situaciones a partir de los dilemas bioéticos que generan.²

Las sociedades occidentales actuales se caracterizan por la "medicalización de la vida" y por la creciente "juridización de la sociedad", fenómenos asociados al entrelazamiento de la medicina y el derecho. Asimismo, este último presenta conexiones cada vez más estrechas con la bioética, las cuales no se limitan simplemente a reglas y previsiones ocasionales, sino que afectan las bases mismas de la vida social. Debido a que la naturaleza de la bioética es eminentemente interdisciplinaria, su contexto normativo no es sólo ético-filosófico, sino también jurídico, constituyendo de esta manera al llamado bioderecho o biojurídica. Las cuestiones bioéticas requieren de una prudente y adecuada respuesta jurídica, de la existencia de normas jurídicas claras, ya que la ética por sí sola no brinda seguridad jurídica.³

La anencefalia es una anomalía congénita resultante en la falla del mecanismo de cierre del tubo neural en etapas precoces del desarrollo embrionario, llamado mecanismo de inducción dorsal. Dentro del grupo de defectos del cierre del tubo neural, la patología más grave perteneciente a este grupo de alteraciones es la craneiorquisquis, la cual resulta invariablemente en la muerte fetal precoz. Le sigue en gravedad la anencefalia, literalmente ausencia de encéfalo, la cual se caracteriza por la ausencia de los huesos craneanos, de los hemisferios cerebrales y de la corteza cerebral. Presenta una incidencia mundial muy variable y su causa, aunque se atribuye a un origen multifactorial, es aún desconocida. Es la malformación congénita del sistema nervioso central más incompatible con la vida, casi invariablemente fatal. Sin embargo, debido a la falta de afectación del tronco encefálico, es considerada como la forma de estado vegetativo persistente en los niños, no siendo pasible de ser incluida dentro de los actuales criterios neurológicos de muerte vigentes.

En nuestro país, entre los años 2000 y 2002, se hicieron públicos numerosos casos judiciales en los que se solicitaba una autorización judicial para la interrupción del embarazo o la inducción del parto de un feto anencefálico. El más notorio de ellos fue el fallo "S. T.": el 11 de enero de 2001 la Corte Suprema de Justicia de la Nación, confirmó por mayoría la sentencia del Tribunal Superior de Justicia de la Ciudad de Buenos Aires que había autorizado a la Dirección del Hospital Municipal Materno Infantil "Ramón Sardá" para que procediese a inducir el parto o eventualmente a practicar una operación cesárea a una mujer que se encontraba en estado avanzado de gravidez de un feto anencefálico.⁴⁵ Este caso, de alto impacto mediático, generó una gran controversia en la opinión pública y dio notoriedad a una patología congénita poco conocida por la sociedad, hasta ese momento. A pesar de esta histórica sentencia, cinco meses más tarde, la Suprema Corte de la Provincia de Buenos Aires, falló en sentido contrario en un caso de idénticas características. Cuando el caso llegó a la Corte Suprema de la Nación, ésta revalidó su doctrina dejando sin efecto lo decidido por la anterior.⁶ Sin embargo, el pronunciamiento devino abstracto, ya que el feto del caso "B. A." nació y falleció antes de la emisión del fallo, profundizándose la controversia. Eran aún más los casos judiciales que se presentaban pero las sentencias devenían prácticamente abstractas ya

que, a pesar del fallo S. T., cuando se obtenía el pronunciamiento judicial, las mujeres se encontraban próximas al parto.

El tema, ampliamente abordado por los medios de comunicación, se instaló en la sociedad, haciendo evidente la necesidad de contar con una norma que resolviera la cuestión. Como reacción surgieron dos respuestas legislativas complementarias.

El 26 de junio de 2003 se sancionó la Ley N° 1.044 de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, cuyo objetivo es regular el procedimiento de los establecimientos asistenciales del sistema de salud de la ciudad, "respecto de toda mujer embarazada con un feto que padece anencefalia o patología análoga incompatible con la vida".⁷ Unos meses más tarde, se sancionó a nivel nacional la Ley N° 25.630, reglamentada mediante el Decreto N° 597/03, cuyo objetivo radica en la prevención de las anemias y malformaciones del tubo neural.⁸ A tal fin se dispuso que la harina de trigo y sus productos derivados destinados al consumo que se comercializan en el mercado nacional, sean adicionados con vitaminas y minerales destinados a prevenir dichas enfermedades.

Los dilemas e interrogantes que generan los crecientes avances biotecnológicos al comprometer los derechos personalísimos de las partes involucradas, tal como ocurre con una madre que desea interrumpir su embarazo en caso de estar gestando un feto que padece anencefalia, me han motivado a desarrollar el presente trabajo. Mi intención es abordar el tema desde un enfoque multidisciplinario, a partir del cual los aportes que puedan ofrecer la Medicina, el Derecho y la Bioética nos ayuden a comprender la respuesta conjunta que cada disciplina pueda ofrecer y a reflexionar profundamente acerca de tal compleja realidad que deben afrontar muchas familias argentinas.

2. Planteamiento del problema

S. T. es una mujer de treinta y cinco años, y está casada con el señor L. A. Son padres de una hija de doce años, y hace diez que buscan tener otro hijo.

S. T. queda embarazada y desde el tercer mes, comienza a atenderse en el Hospital Municipal Materno Infantil "Dr. Ramón Sardá". El 17 de octubre de 2000 se le realiza la primera ecografía en la cual se establece que la edad gestacional del feto es de diecinueve semanas y que padece de anencefalia. A partir de este diagnóstico los médicos anuncian a S. T. que su hijo morirá irremediablemente en los minutos u horas siguientes a nacer. Frente a la solicitud de la gestante los médicos indican la inducción del parto prematuro, pero se niegan a hacerlo salvo que S. T. consiga una autorización judicial. A través de una nota con fecha 2 de noviembre de 2000, la gestante se dirige a la Dirección del Hospital, la cual consulta al Comité de Bioética del establecimiento. El mismo entiende que continuar con el embarazo pone en riesgo la salud de S. T. y avala su pedido. Sin embargo, el director no accede al reclamo e insiste en que se requiere de una autorización judicial para practicar la intervención. En este trámite judicial hubo un fallo denegatorio en primera y segunda instancia. La jueza de primera instancia se declara incompetente, no sin antes declarar que S. T. no solicita autorización para un parto prematuro sino para un aborto. A su criterio, ni la vida ni la salud de la madre corren riesgos graves, por lo cual no corresponde tratarlo como un caso de aborto terapéutico. Concluye que S. T. "pide autorización para delinquir". El Asesor Tutelar "en representación de los derechos humanos del niño cuya personalidad se reconoce desde la concepción" solicita el rechazo de la acción de amparo y reclama se prohíba "la realización de cualquier tipo de maniobra técnica abortiva sobre T. S.". La jueza coincide en que el recurso sólo consideraba los derechos de la madre y no los de la persona por nacer que, según su juicio, eran iguales en importancia. El tribunal de alzada toma el argumento de la jueza de primera instancia agregando que "el feto es objeto de protección expresa en el ordenamiento jurídico nacional" y rechaza el amparo. Luego de más de dos meses de penosas tramitaciones, finalmente el caso llega al Tribunal Supremo de Justicia de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. En un ilustrado fallo, por mayoría, hacer lugar al amparo promovido por la gestante y autoriza a la Dirección del Hospital para que proceda a inducir el parto o, si es necesario, practicarle una operación

cesárea. No obstante, el Asesor General de Incapaces del Ministerio Público de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires interpone un recurso extraordinario contra dicho pronunciamiento. Sostiene que el mismo "lesiona el derecho a la vida de la persona por nacer al no ponderar la normativa vigente que reconoce la existencia de la 'personalidad humana desde la concepción', con independencia de su viabilidad". La Corte Suprema de Justicia de la Nación posteriormente ratifica la autorización del Tribunal Supremo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, dictando sentencia favorable, aunque por razones distintas. A esta altura se trataba de una "inducción de un parto prematuro", llegando tres semanas antes de que el embarazo llegara a término y el parto se pudiera desencadenar espontáneamente.⁵⁶⁹

La sentencia del caso S. T. reviste de gran importancia, debido al planteamiento y abordaje de la problemática de la anencefalia, y sus consecuentes legislaciones relacionadas, han sido un claro ejemplo de la institucionalización jurídica de la bioética. Se tomará este caso histórico, a partir de los argumentos de los magistrados y de opiniones esgrimidas por reconocidos juristas y filósofos, como base para analizar todas las implicancias médicas, jurídicas y bioéticas que se presentan ante la difícil situación que padecen las familias que esperan un nuevo integrante que padece anencefalia. También se abordará la Ley de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires actualmente vigente que procedió en consecuencia y se realizará una breve comparación con el derecho internacional relacionado a la cuestión. Por último, el tema no será agotado sin antes reflexionar acerca de las distintas vertientes disciplinarias respecto a la pertinencia o no de considerar al recién nacido anencefálico como potencial donante de órganos para trasplante.

Los objetivos específicos de este trabajo son:

- Definir los aportes que brinda la ciencia médica y los avances biotecnológicos acerca de la anencefalia, para comprender los dilemas biojurídicos que a partir de su conocimiento se generan, como así también, para explicar la legislación vigente respecto a la misma.

- Analizar desde el ángulo de la dogmática jurídico civil y jurídico penal y a partir de los tratados de derechos humanos de jerarquía constitucional los derechos constitucionales que esta problemática compromete.
- Reflexionar acerca de la colisión de los derechos que se presentan entre el feto y la madre.
- Analizar el dilema de la anencefalia a partir del razonamiento bioético.
- Examinar el marco normativo actual que rige en nuestro país acerca de la anencefalia. Discutir sus alcances y sus lagunas normativas.
- Analizar a partir del derecho comparado, la información que nos aporta la jurisprudencia extranjera.
- Reflexionar a partir de nuestra legislación vigente y desde la Bioética la posibilidad de considerar a un feto anencefálico como potencial donante de órganos.

3. Análisis de la problemática de la anencefalia.

3.1 Consideraciones médicas

3.1.1 Fisiopatología

En el embrión humano normal, la formación de la notocorda subyacente al ectodermo primitivo, induce la diferenciación de este ectodermo neural en forma de placa, la cual surge aproximadamente a los dieciocho días posteriores a la fertilización. Durante la 4^{ta} semana del desarrollo, esta placa neural se invagina a lo largo de la línea media embrionaria para formar el surco neural. El mismo se encuentra limitado a ambos lados por los pliegues neurales que se elevan y se unen en la línea media. Así, el tubo neural se forma como resultado del cierre del surco neural a medida que progresa desde el centro hacia los extremos en ambas direcciones, en sentido cefálico y caudal. Se forma así el tubo neural que inicialmente presenta dos neuroporos, el cefálico o neuroporo anterior y el caudal o neuroporo posterior. Una vez cerrados dichos extremos, completándose a nivel cefálico el día veinticuatro y a nivel podálico el día veintiséis, el tubo neural ensanchado cefálicamente y más estrecho en la región caudal restante formará el sistema nervioso central (cerebro y médula espinal). Las células neuroectodérmicas excluidas del tubo neural, las células de la cresta neural, originan la mayor parte del sistema nervioso periférico.^{10 11 12}

Las alteraciones del proceso de cierre normal originan los defectos del tubo neural. Estos se acompañan de alteraciones óseas del esqueleto cefálico y/o del esqueleto axial, así también como de sus revestimientos meníngeos. De esta manera, la anencefalia se constituye como resultado del cierre defectuoso del neuroporo anterior, durante la 4^{ta} semana de desarrollo embrionario. La ausencia de cerebro y de los huesos del cráneo, e inclusive del cerebelo, puede ser parcial o completa; sin embargo, se caracteriza por presentar la conservación del tronco cerebral.

Los genes específicos relacionados con los defectos del cierre del tubo neural todavía no han sido identificados. Sin embargo, se cree que los genes involucrados en el metabolismo de los folatos presentan un papel importante. Se ha demostrado que el gen metilentetrahidrofolato reductasa se encuentra asociado con el riesgo de generar defectos en el cierre del tubo neural. En 2007, un segundo gen llamado VANGL 1, un

complejo proteínico asociado a las membranas, también ha mostrado estar asociado a dicho riesgo.¹³

3.1.2 Incidencia

A nivel mundial, existen variaciones geográficas considerables en los índices de defectos del cierre del tubo neural. Varía entre un máximo de 4,5 por mil en Irlanda e Inglaterra hasta un mínimo de 0,29 por mil en Dinamarca. En Estados Unidos, la prevalencia promedio de anencefalia es aproximadamente de 1,2 cada 10.000 nacimientos, aunque las variaciones regionales son enormes. Sin embargo, debido a que muchos embarazos de fetos anencefálicos culminan en abortos espontáneos o en muerte fetal intraútero, la frecuencia de anencefalia durante el embarazo es considerablemente mayor, la cual se estima en un caso cada 1.000 embarazos. Guatemala, el norte de China, México y algunas regiones del Reino Unido son considerados las regiones mundiales con mayor incidencia global. Las estadísticas de los países que presentan el aborto legalizado han variado en los últimos años. En Argentina, los últimos informes indican que su presentación varía en uno a cuatro de cada 1000 embarazos.^{14 15}

Las mujeres de raza blanca se encuentran más frecuentemente afectadas en comparación con las de raza negra. También su frecuencia es mayor en mujeres mayores de 35 años. Por causas aún desconocidas, la anencefalia se presenta más comúnmente en recién nacidos de sexo femenino, en una relación 7 a 3.¹⁶

3.1.3 Etiología

La mayoría de los casos de anencefalia, junto al resto de los defectos del cierre del tubo neural, se encuentran asociados a un patrón de origen multifactorial. El mismo involucra la participación e interacción de varios genes mencionados, y a los siguientes variados factores ambientales:

- La exposición a agentes que interfieren en el metabolismo normal de los folatos, durante el período crítico de desarrollo del tubo neural (hasta la 6^{ta} semana de embarazo), incrementa la probabilidad de desarrollo de un defecto del cierre del

tubo neural. La anencefalia se ha asociado también a la carencia de otras sustancias como galactoflavina, riboflavina, tiamina y vitamina A.^{10 16 17 18 19 20}

- El ácido valproico así como otros antimetabolitos del ácido fólico han demostrado incrementar la probabilidad de desarrollar defectos del cierre del tubo neural cuando la exposición a los mismos ocurren en fases tempranas del desarrollo embrionario. A pesar de que los mismos se asocian a un mayor riesgo de padecer específicamente espina bífida, se cree que el riesgo de padecer anencefalia también se encuentra incrementado.²⁰
- La presencia de diabetes mellitus insulino-dependiente pre-gestacional en la mujer embarazada, confiere un significativo incremento de riesgo a desarrollar defectos del cierre del tubo neural. Sin embargo, el desarrollo de diabetes gestacional no parece estar relacionado a un incremento del mismo.²⁰
- Cualquier causa de hipertermia materna, especialmente durante las etapas precoces del embarazo, ha sido asociada a un riesgo aumentado a desarrollar dichos defectos.²⁰
- La ingesta materna de cereales contaminados con micotoxinas, así como su exposición a arsénico, mostazas nitrogenadas, colorantes azoicos y radiaciones, son todos considerados factores favorecedores para su desarrollo.¹⁶
- En los pocos casos en los cuales la anencefalia se encuentra presente junto a otros tipos de malformaciones congénitas, las mismas se asocian a anormalidades cromosómicas estructurales.²⁰
- La ruptura de las membranas amnióticas pueden producir un trastorno en el desarrollo normal de los tejidos, incluyendo las estructuras del cráneo y el cerebro, la cual es fácilmente identificable a través de la presencia de remanentes de la membrana amniótica.²⁰

- En raras ocasiones, los defectos del cierre del tubo neural se transmiten de manera autosómica dominante o autosómica recesiva.²⁰

3.1.4 Cuadro clínico

La anencefalia se identifica fácilmente al momento del nacimiento debido a la ausencia de los huesos craneales (frontal, parietales y occipital), de los hemisferios cerebrales, de la corteza cerebral y del cerebelo. La ausencia de cerebro es sustituido por una masa rudimentaria de tejido mesenquimático y ectodérmico. El tronco cerebral y la médula espinal se encuentran conservados, aunque algunos casos pueden acompañarse de defectos en el cierre de la columna vertebral (mielomeningocele). La anencefalia se distingue claramente de otras formas de defectos en la inducción dorsal por el aspecto de "rana" de los pacientes afectados, caracterizado por la ausencia total de calota craneana. El defecto es cubierto por una membrana gruesa de estroma angiomatoso, aunque en algunos casos puede verse una cobertura cutánea. Las estructuras faciales generalmente se encuentran presentes y aparentan ser relativamente normales. Debido a la ausencia del hueso frontal, los ojos aparecen como un falso exoftalmo, con estrabismo divergente y ptosis palpebral bilateral coronados por vesículas excencefálicas, conformando la parte superior de la órbita craneana como una boina. Las alteraciones de las vértebras cervicales acortan el cuello y las extremidades son desproporcionadas dando un aspecto antropoideo.^{10 11 12 16}

En todos los casos publicados, el examen neurológico muestra patrones similares y es independiente del tiempo de sobrevivencia. El 10 a 15% de los nacidos con vida pueden presentar: fonía entre grito y quejido, claramente distinguible del normal; la respiración, si bien puede estar presente, no es suficiente para mantener la condición vital, salvo casos excepcionales; el reflejo de succión, el cual permite la alimentación con biberón en un bajísimo porcentaje de pacientes; respuestas flexoras arcaicas; pseudobostezo que puede acompañarse de un giro distónico axosegmentario en el mismo sentido que el polo cefálico, con coincidencia o no de posturas simétricas o asimétricas braquiales. Las reacciones sensoriales en la esfera óptica son nulas. Las pupilas se hallan en posición cadavérica, no siendo siempre simétricas. Los estímulos acústicos producen el movimiento de los párpados por contracción del orbicular (VII par craneal) y a veces

provocan la sinergia de Moro. Se producen, espontáneamente o por inducción, los llamados sitting up y bowing. Se reconoce cierta modulación circadiana de la vigilancia. En el análisis de la bibliografía surge claramente que las condiciones clínicas neurológicas del paciente anencefálico permanecen inmodificables a lo largo de su corta vida.¹⁶

La ausencia de las estructuras cerebrales implica la inexistencia de todas las funciones superiores del sistema nervioso central que tienen que ver con la existencia de la conciencia. Su presencia permite la cognición, el raciocinio, la vida de relación, la comunicación, la afectividad y la emotividad. Sin embargo, el paciente anencefálico presenta la conservación del tronco cerebral, el cual permite la preservación de las funciones vegetativas que controlan parcialmente la respiración, las funciones vasomotoras y las dependientes de la médula espinal.²¹

La anencefalia generalmente no se asocia a otras malformaciones congénitas. Cuando las presentan, se observan más frecuentemente en el aparato circulatorio (2-8%) y en el genitourinario (4-26%).¹⁰¹¹¹²

3.1.5 Diagnóstico

La determinación de la alfa-fetoproteína sérica materna durante el segundo trimestre del embarazo es una herramienta eficaz como método de *screening* y de detección precoz de las enfermedades relacionadas a los defectos del cierre del tubo neural. Debido a que el 90-95% de las mujeres embarazadas de fetos anencefálicos no presentan antecedentes previos de embarazos iguales, este método es el apropiado para toda mujer embarazada y no solo para aquellas con historia familiar y/o factores de riesgo previos.²² Cuando se produce el cierre del tubo neural la concentración de alfa-fetoproteína disminuye. Por lo tanto, sus valores elevados en el plasma materno sugieren la presencia de dichos defectos. La diabetes mellitus retrasa su producción, debiéndose reajustar los resultados obtenidos en las mujeres diabéticas.

La determinación de la alfa-fetoproteína amniótica al final del primer trimestre y durante todo el segundo trimestre del embarazo es el método bioquímico de diagnóstico de

anencefalia. Los falsos positivos se pueden descartar a través de la determinación de la acetilcolinesterasa, la cual es claramente positiva en los casos de anencefalia.²⁰

La ultrasonografía bidimensional prenatal ha superado a la determinación de la alfa-fetoproteína sérica materna como método de *screening*, ya que permite estimar la anatomía embriofetal desde las primeras semanas de embarazo. La ausencia de cráneo (acrania) se puede detectar por ecografía transvaginal entre las doce y las trece semanas de embarazo, momento que la mayoría de los autores consideran como el adecuado para hacer el diagnóstico.²⁰ Debido a que la osificación de la bóveda craneana es invariablemente evidente al completarse la semana veinte, algunos pocos aconsejan realizar el diagnóstico en este momento para evitar así un diagnóstico falso positivo.²³

3.1.6 Evolución y pronóstico

La anencefalia es una condición fatal. El 75% de los fetos afectados muere intraútero y del 25% restante que nace vivo, sin aplicar medidas de sostén, muere dentro de la primera semana. Existen casos anecdóticos de sobrevividas algo más largas.

Las mujeres embarazadas con fetos anencefálicos presentan entre un 30 a 50% de probabilidad de presentar polihidramnios, así también como todas sus complicaciones asociadas (dificultad respiratoria, ruptura uterina, embolia de líquido amniótico, desprendimiento normoplacentario, atonía uterina post-parto, etc.). También presentan un elevado riesgo de parto prematuro o de embarazos post-término. Incluso el inicio espontáneo del trabajo de parto puede retrasarse en los casos en que el feto no presenta desarrollo de la glándula hipófisis. Asimismo, los fetos anencefálicos presentan un alto índice de presentaciones anormales durante el parto.

Es incuestionable la repercusión psíquica deletérea que existe en toda madre de un feto anencefálico. El daño en la salud mental de la madre está siempre presente e incluye las más diversas presentaciones.

El pronóstico de los fetos anencefálicos nacidos vivos es muy pobre. La muerte del neonato es inevitable.

3.1.7 Tratamiento

No hay lugar a dudas de que la anencefalia constituye la malformación del sistema nervioso central más incompatible con la vida. Debido a que es una patología mortal, desde la óptica médica las medidas heroicas para extender la vida del neonato están contraindicadas. A pesar de que muchos autores lo cuestionan, actualmente está científicamente aceptado no ofrecer soporte vital a los neonatos con anencefalia, aceptando la futilidad del tratamiento que pueda ofrecérseles.^{24 25 26 27 28 29} A pesar de ello, el 1% de estos pacientes puede sobrevivir por meses o incluso años sin asistencia respiratoria mecánica, aunque no es lo habitual. Cabe aclarar que no existen drogas que se utilicen para el tratamiento de la anencefalia y tampoco puede ser tratada intraútero.

El equipo médico debe proveer un ambiente adecuado de contención para la madre y su familia al momento del diagnóstico y dar lugar al proceso de duelo. También se debe considerar involucrar en el equipo médico tratante a especialistas en genética, quienes serán los indicados en asesorar acerca de los posibles factores de riesgo y su prevención, así como de los estudios de detección precoz y diagnóstico en futuros embarazos.

3.1.8 Prevención

Las mujeres con el antecedente de un embarazo con un feto anencefálico presentan un riesgo del 2 al 4% de recurrencia en una segunda gesta. Algunos datos parecen sugerir un factor predisponente materno.

Se aconseja evitar los baños de inmersión calientes y cualquier ambiente que pueda inducir episodios de hipertermia transitoria durante el embarazo.

El consumo adecuado de ácido fólico durante el embarazo se considera que ejerce un efecto protector. Se recomiendan dietas enriquecidas con folatos, aunque individualmente no son suficientes para prevenir el desarrollo de este tipo de patologías. Se sugiere que las mismas se acompañen de suplementos de ácido fólico, antes y durante embarazos en mujeres con o sin antecedentes previos de haber gestado un feto

anencefálico, los cuales han demostrado ser efectivos en la prevención de los dos tercios de las recurrencias o nuevos casos.^{16 17 18}

En nuestro país, se sancionó la Ley Nº 25.630, reglamentada mediante el Decreto Nº 597/03, del 18 de Agosto de 2003, cuyo objetivo radica en la prevención de las anemias y malformaciones del tubo neural, tales como la anencefalia y la espina bífida.⁸ A tal fin, dispone que la harina de trigo destinada al consumo que se comercializa en el mercado nacional sea adicionada con hierro, ácido fólico, tiamina, riboflavina y niacina, en las proporciones que la legislación indica. Su incorporación a las harinas destinadas al consumo masivo busca beneficiar a todos los sectores de la población en riesgo, pudiendo llegar de esta manera a los estratos económicamente más carenciados. El análisis detallado de esta norma escapa al objetivo del presente trabajo, motivo por el cual el tema no será desarrollado.

3.1.9 Los criterios de muerte en la anencefalia

La definición y criterios de muerte han recorrido un largo camino, aún no terminado, habiendo comenzado con la verificación del paro cardiorespiratorio hasta el concepto actual de abolición completa de la función cerebral.

La muerte neurológica se distingue de la muerte cardiorespiratoria solamente en los criterios utilizados para certificar fehacientemente que la misma ha ocurrido.

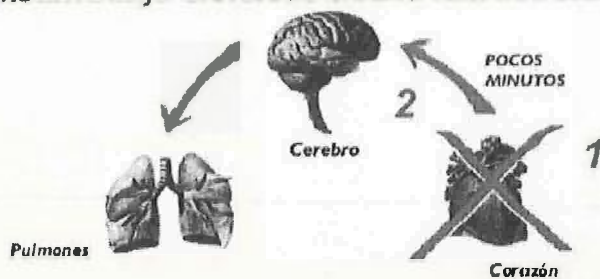
El criterio cardiorespiratorio estipula que cuando se produce el paro cardíaco de manera definitiva e irreversible, debido a la falta de irrigación sanguínea de las células, la muerte de todas las estructuras encefálicas (hemisferios cerebrales, cerebelo y tronco encefálico) se desencadena a los pocos minutos. Debido a que el centro respiratorio se sitúa en el bulbo del tronco encefálico, la misma conlleva al paro respiratorio y la muerte del individuo sobreviene inevitablemente.

En cambio, la muerte diagnosticada bajo criterios neurológicos, es aquella que sobreviene por lesión irreversible del cerebro junto al tronco cerebral y cerebelo. La lesión primaria del encéfalo es de tal magnitud que compromete todas sus estructuras y

determina en forma definitiva la pérdida de todas las funciones encefálicas. Sobreviene así el paro respiratorio, función que puede ser suplida durante un período de tiempo por asistencia respiratoria mecánica, lo cual posibilita que el corazón, sostenido por drogas inotrópicas, siga funcionando. Debido a que estas funciones biológicas son sostenidas artificialmente existe la posibilidad de donación de órganos irrigados para trasplante.¹⁶

La nueva definición de muerte surgió a través de la interpretación conceptual de equiparar al cese de la actividad de las neuronas responsables de la organización de los principales subsistemas orgánicos con la interrupción de la función integradora del organismo como un todo.³⁰ El criterio de muerte cerebral, establecido en el célebre informe del Comité de la Universidad de Harvard en 1968³¹, a partir del concepto de daño cerebral, fue reemplazado por sucesivos documentos publicados en la década del 80 ^{32 33}, y a propuesta del Informe de la Comisión Presidencial de Estados Unidos de Norteamérica, por el de abolición completa de la función cerebral (*whole brain criterion*).³⁴ Este informe expuso dos ópticas diferentes pero que fueron consideradas coincidentes. El punto de vista del *funcionamiento integrado* sostiene que el sistema de órganos cuyas funciones explican la vida, está constituido por un triángulo conformado por el corazón, los pulmones y el encéfalo. Cuando el encéfalo muere y la función respiratoria es suplida por la ventilación asistida, otros órganos pueden funcionar, pero en este estado sus funciones no están verdaderamente integradas. La óptica de *órgano primario* considera al encéfalo, y en particular al tronco encefálico, como un órgano que integra el funcionamiento de los otros. La actividad de otros órganos, aún cuando parece estar integrada, sobre todo por la acción substitutiva de la tecnología en las unidades de cuidados intensivos, se desintegra al desaparecer la función del encéfalo. La Comisión consideró que ambas ópticas se diferencian en el énfasis, pero no en sus implicancias en cuanto a la definición de muerte. Se publica así el Acta sobre la Definición de la Muerte, de base biologicista, el cual considera que existe la muerte de un individuo cuando se produce el cese irreversible de la función circulatoria o respiratoria junto al cese irreversible de la función cerebral completa. Esta última incluye la interrupción de las funciones corticales (coma, ausencia de motilidad voluntaria y sensibilidad) y aquellas dependientes del tronco encefálico (reflejos que involucran los pares craneanos, y ausencia de la respiración espontánea).^{16 35}

MUERTE BAJO CRITERIOS CARDIO RESPIRATORIOS



MUERTE BAJO CRITERIOS NEUROLÓGICOS (Encefálicos)

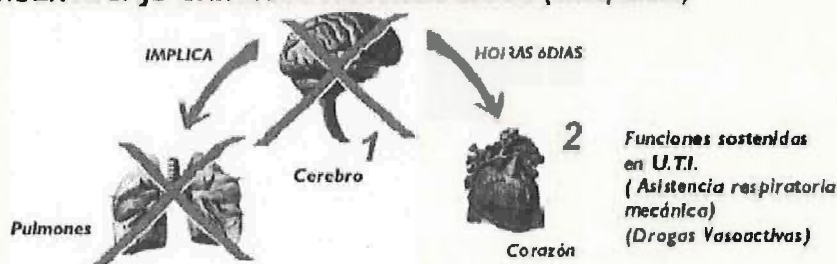


Figura 1

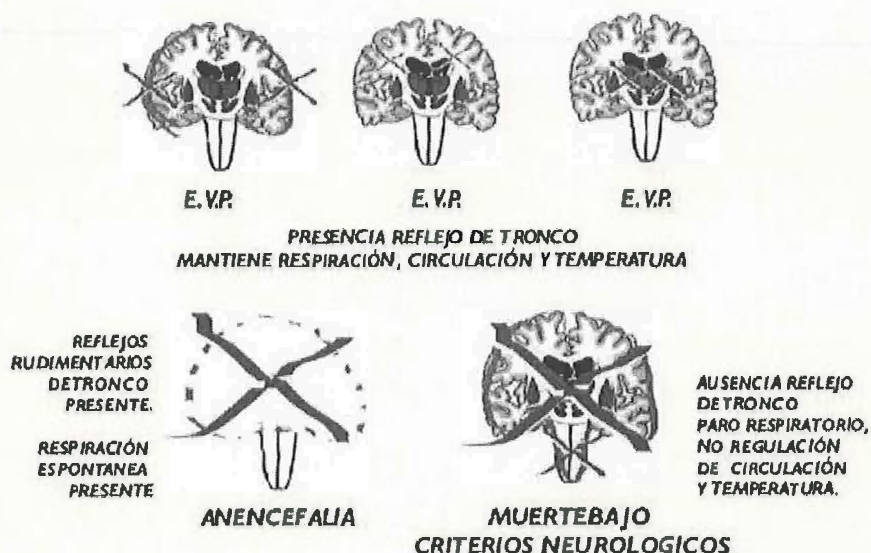
Fuente: Anencefalia y Donación de Órganos. Documento del Comité de Bioética del INCUCAI.

En oposición, las lesiones que provocan destrucción sólo de alguna de las estructuras encefálicas, como ser solamente los hemisferios cerebrales, generan lo que se denomina el Estado Vegetativo Persistente (EVP). El EVP es el paradigma de la pérdida absoluta y permanente de la conciencia, la afectividad y la comunicación pero con conservación de los ciclos sueño-vigilia, de los reflejos y movimientos oculares, de la respiración espontánea y de los reflejos protectores del vómito y de la tos. Un grupo de trabajo constituido por varias sociedades médicas de Estados Unidos de Norteamérica (*The Multi-Society Task Force in PVS*) ha clasificado los EVP en tres grupos, según sus causas: malformaciones del desarrollo embrionario, causas degenerativas y trastornos metabólicos y lesiones encefálicas agudas. Las etiologías más frecuentes de cada grupo son: la anencefalia en el primero, la demencia en el segundo y el trauma cráneo-encefálico y la encefalopatía hipóxico-isquémica en el tercero. Se incluye a la anencefalia dentro de estos grupos debido a que presenta algunos reflejos troncales rudimentarios.^{36 37} Los EVP no cumplen con los requisitos para el diagnóstico de muerte encefálica vigente. En nuestro país, los niños anencefálicos se encuentran expresamente

excluidos del Protocolo de Diagnóstico de Muerte Bajo Criterios Neurológicos (muerte encefálica) del INCUCAI.³⁸

LESIONES ANATOMOPATOLOGICAS DE LAS DISTINTAS ESTRUCTURAS ENCEFALICAS SEGUN CADA CASO

Figura 2



Fuente: Anencefalia y Donación de Órganos. Documento del Comité de Bioética del INCUCAI.

En los años subsiguientes al informe de la Comisión Presidencial, se comenzaron a describir cada vez más frecuentemente cuadros de pacientes en coma, con daño cerebral irreversible y pérdida absoluta de la conciencia, aunque con conservación del tronco cerebral, o sea de sus funciones cardiorespiratorias. Lo que realmente ocurre en estos casos es un deterioro irreversible de las funciones corticocerebrales superiores pero con indemnidad del sistema reticular activador del tronco cerebral. La doctrina esencialista que surge en consecuencia, estima que la muerte de un individuo se determina a partir de la muerte neocortical (*high brain criterion*), o sea aquella que involucra el daño del cerebro superior o neocortex.^{39 40} Este principio considera que la muerte de la corteza cerebral, como eje y centro de la conciencia, determina la pérdida irreversible de aquello "esencial" a la condición humana. La pérdida del contenido de la conciencia implica la pérdida de su capacidad de juicio, memoria, lenguaje, percepción y cognición, cuando se pierde con ella el sentido de la existencia. Si nos basáramos en estas apreciaciones para determinar la muerte de una persona deberíamos incluir a los

pacientes en EVP, y entre ellos a los anencefálicos. Si este criterio tuviese expresión legal consideraría muertos a los pacientes en EVP, por lo que es lógico observar que consecuentemente no ha encontrado sustento jurídico en el mundo.

3.2 Consideraciones jurídicas

3.2.1 Análisis desde el ángulo de la dogmática jurídico civil

En el caso S. T. el juez Julio Nazareno propone dilucidar unos interrogantes que, en efecto, están presentes en las argumentaciones de todos quienes intervinieron en el proceso:

- 1) ¿Es el organismo viviente que anida en el vientre de la actora, a pesar de la patología que padece, una persona por nacer?
- 2) En caso afirmativo, ¿tiene derecho a la vida?
- 3) Si en efecto lo tiene, ¿debe prevalecer sobre el que ha invocado la madre para fundar el amparo?⁴

3.2.1.1 Análisis del problema de la "persona"

El ordenamiento jurídico nacional considera que el comienzo de la existencia de las personas se produce en el momento de la concepción, reflejado en el artículo 70 del Código Civil Argentino.

Art. 70 - Desde la concepción en el seno materno comienza la existencia de las personas; y antes de su nacimiento pueden adquirir algunos derechos, como si ya hubiesen nacido (...)

En el caso que se está analizando, no está en discusión el momento del comienzo de la vida, por lo cual, no se hará una valoración acerca del acierto o desacierto científico de este juicio legislativo. Sin embargo, el primer interrogante que surge y el cual es importante discutir es si el feto anencefálico puede ser considerado jurídicamente como "persona".

El Código Civil Argentino distingue a quien nació de quien aún no lo hizo. Para esto utiliza la fórmula "persona" para referirse al recién nacido y "persona por nacer" al feto.

De esta manera, en su artículo 51 expresa:

Art. 51 - Todos los entes que presentasen signos característicos de humanidad, sin distinción de cualidades o accidentes, son personas de existencia visible.

El Código no define ni precisa cuales deberían ser los "signos característicos de humanidad". El antecedente a esta disposición se encuentra en el derecho romano, el cual no consideraba persona, a los fines sucesorios, al sujeto que naciese con caracteres de monstruo o prodigio.⁴¹ Obviamente una teoría de estas cualidades en la actualidad resulta injustificable. Belluscio y Zannoni explican claramente que "está perfectamente determinado por las leyes de la medicina moderna que no es posible que la mujer dé a luz monstruos sin figura humana, y cualquiera que sea la deformación del nacido su personalidad es inatacable. Fuera de la muerte natural no hay situación en que el ser humano pierda absolutamente su capacidad de derecho, pues la muerte civil no existe. Por lo tanto, debemos concluir que el Código ha presupuesto que todo ser nacido de madre humana es humano; como bien se expresa, es la generación, no la figura, lo que determina la naturaleza humana".⁴²

El juez Julio Nazareno de la Corte Suprema de Justicia de la Nación afirma en su voto al respecto que "dado que el derecho es una idea práctica que se nutre de la realidad, es preciso acudir a las ciencias que estudian la realidad biológica humana, esto es, la genética, para establecer cuáles son 'los rasgos característicos de humanidad'". Sin embargo, superpone e iguala el concepto científico de "ADN" con el concepto jurídico de "persona". Tras citar un tratado médico que establece que la anencefalia "es una alteración congénita" afirma algunos renglones más abajo que "la patología es ulterior a la concepción, esto es, posterior al momento en que ha comenzado a existir la persona".⁴

Con respecto a las "personas por nacer", el Código Civil Argentino expresa en su artículo 63:

Art. 63 - Son personas por nacer las que, no habiendo nacido, están concebidas en el seno materno.

Esta distinción implica reconocer que, aunque ambos son personas, feto y recién nacido no son lo mismo.

Se llama nacimiento al proceso por el cual el producto de la concepción adquiere vida autónoma. Esto no significa otra cosa más que la "persona por nacer" se ha convertido en persona de existencia real y visible, o sea en recién nacido. El prestigioso jurista Alfredo Orgaz se manifiesta al respecto afirmando que solamente puede considerarse que existe personalidad humana cuando la vida es autónoma e independiente, lo cual no ocurre con la "persona por nacer", quien hasta ese momento no es otra cosa que una parte visceral de la madre. La objeción no ha sido recogida por la mayoría de la doctrina nacional, la cual ha estimado que el sistema del codificador es realista y adecuado a una exacta valoración de la vida humana.⁴³

No existen dudas de que el feto anencefálico es una "persona por nacer" y de que una vez nacido ya es "persona". Sin embargo, se pasa por alto el hecho fundamental a partir del cual la "persona por nacer" se convierte en "persona": su nacimiento. Este límite esencial es el acontecimiento que permite que el primero devenga en el segundo y adquiera un viso de realidad que antes no tenía. ¿Es lo mismo perder un hijo antes de que nazca que perderlo después? ¿Es lo mismo perderlo cuando se sabe de antemano que va a morir inmediatamente después del nacimiento que luego de haber establecido un vínculo con él? Parafraseando las palabras que S. T. utilizó refiriéndose a su hijo "aquel para quien no puedo pensar un nombre, ni imaginar una cara, ni fantasear un futuro" deberíamos pensar que independientemente de cuál sea el aspecto de existencia humana que se reconozca como lo que nos hace precisamente humanos, sería adecuado reflexionar acerca de estos interrogantes.⁵

3.2.1.2 Análisis del derecho a la vida del feto

El Dr. Carlos Fayt en una de sus obras explica que "el derecho de vivir es la razón de ser de todos los demás derechos y es tan esencial que constituye la base de la existencia de

todo ser humano, que ningún otro supera. En este sentido, se lo considera el bien de los bienes jurídicos, la condición necesaria e indispensable para la actividad humana y el desarrollo y desenvolvimiento de la personalidad."⁴⁴ Ampliando dicho concepto, la Corte Suprema de Justicia de la Nación ha dicho reiteradamente que "el derecho a la vida es el primer derecho natural de la persona humana preexistente a toda legislación positiva que resulta garantizado por la Constitución Nacional".⁴⁵

Nuestra Constitución Nacional así como los instrumentos internacionales dotados de jerarquía constitucional, conforme la reforma efectuada en el año 1994, expresan explícita y/o implícitamente el derecho a la vida de las personas. En su artículo 75, inciso 23, sienta las bases de la creación de un régimen de seguridad social para proteger al niño en situación de desamparo "desde el embarazo hasta la finalización del período de enseñanza elemental". En el orden supranacional, el derecho a la vida se consagra expresamente en los siguientes tratados internacionales:

- Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre:

Art. I - Todo ser humano tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.

- Declaración Universal de Derechos Humanos:

Art. 3 - Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.

- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos:

Art. 6.1 - El derecho a la vida es inherente a la persona humana. Este derecho estará protegido por la ley. Nadie podrá ser privado de la vida arbitrariamente.

Estos tres tratados anteriores hacen referencia al derecho a la vida que tiene todo ser humano. Los artículos de los dos tratados que siguen merecen una discusión especial.

- Convención Americana sobre Derechos Humanos (Pacto de San José de Costa Rica):

Art. 4, inc.1 - 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. Nadie puede ser privado de la vida arbitrariamente.

La locución "en general" ha sido interpretada en el sentido que cuando existe una verdadera colisión de principios, la Convención no descarta la posibilidad de admitir por vía legislativa ciertas situaciones de excepción al mismo principio general. Cuando el orden jurídico reconoce y protege valores humanos fundamentales, permite a la convivencia y al bien común transformarlos en derechos; de esta manera muchas veces los conflictos entre valores se traducen también en conflictos entre derechos.³

Por lo anteriormente expuesto, la presente norma no podría excluir la posibilidad de realizar el adelantamiento de parto que S. T. reclama. No nos enfrentamos ante un supuesto de destrucción de la vida, sino a una anticipación del nacimiento destinada a que quien ya debería estar en condiciones de vida autónoma la ejerza plenamente. Si el neonato muere, no lo hará a raíz del parto, sino debido a la incapacidad actual de la ciencia médica de suplir las falencias anatomofisiológicas que presenta. La naturaleza humana impone una permanencia temporaria de la persona por nacer en el útero materno, circunstancia que no podrá alterarse. Si lo que se hace es adelantar la finalización de tal estancia en el seno materno, en un momento en que la aptitud para sobrevivir del feto es exactamente la misma que poseerá semanas más tarde, no podrá calificarse tal accionar como una privación arbitraria de la vida.

- Convención sobre los Derechos del Niño:

Art. 2, inc. 1 - Los Estados Partes respetarán los derechos enunciados en la presente Convención y asegurarán su aplicación a cada niño sujeto a su jurisdicción, sin distinción alguna, independientemente de la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la posición económica, los impedimentos físicos, el nacimiento o cualquier otra condición del niño, de sus padres o de sus representantes legales.

Si se atribuye un apartamiento de las prescripciones del artículo anterior estimando un acto discriminatorio respecto a la grave malformación que la persona por nacer presenta implicaría un análisis superficial del problema. No se trata de un niño severamente malformado que una vez que nazca, con la ayuda de la terapéutica adecuada, podrá llevar una vida más o menos plena. Se trata de un niño con ausencia de los hemisferios cerebrales que indefectiblemente morirá, proceso que no debería ser obstaculizado de ninguna manera.

Art. 6, inc.1 – Los Estados Parte reconocen que todo niño tiene el derecho intrínseco a la vida; inc.2 – Los Estados Parte garantizarán en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño.

De acuerdo a la legislación de nuestro país, se entiende por niño a todo ser humano desde el momento de su concepción, debiéndose aplicar este artículo también a la “persona por nacer”. Este instrumento tampoco es impedimento para la realización de un adelantamiento del parto que la amparista reclamaba. Cuando en la Convención se habla de garantizar en la medida máxima posible la supervivencia y desarrollo del niño se está haciendo referencia a alternativas que estén realmente al alcance del Estado Parte. Ninguno logrará que un niño anencefálico viva y se desarrolle; a lo sumo extenderá su agonía.

Es notorio observar que los defensores y asesores que emitieron sus dictámenes, invocando los artículos de esta Convención, en ningún momento repararon en el daño psíquico que estaría padeciendo otra menor integrante del grupo familiar afectado, cuyos intereses también debieron ser considerados. La hija de doce años de la amparista se encontraba inmersa en la terrible situación por la que estaba atravesando su familia, la cual podría haberle generado un importante daño psíquico. Este argumento debía haberse tenido en cuenta como un elemento más, aunque no decisivo, al analizar el cuadro, especialmente al invocar el interés superior del niño. Debe destacarse la especial inclusión de esta hija como receptora del reconocimiento de la protección que indican los Derechos del Niño en el voto de la jueza Alicia Ruiz. Ella afirma que “(...) aunque la situación de la hija de doce años de la actora no haya

provocado actuación alguna del Asesor Tutelar, debo señalar que ella también requiere de protección jurisdiccional, con apoyo en la Convención Internacional de los Derechos del Niño. No es difícil advertir que su futuro está ya severamente afectado y que podría estarlo mucho más si se prolongara el embarazo de su madre. Aquí 'el interés superior del niño' es una guía que los jueces no podemos dejar de lado y que resignifica y amplía la necesidad de garantizar la protección integral de la familia y la del derecho a la salud".⁵

En el caso S. T., los magistrados hablan de "vida intrauterina" y de "vida extrauterina", cuya distinción indica más que un simple cambio de ambiente, ya que el mismo implica consecuencias cualitativas radicales.⁵ Carlos Santiago Nino afirma que "parece evidente que la vida constituye el bien fundamental para el ejercicio de la autonomía personal. No hay elección de ideales y planes personales si no hay vida, y la materialización de la mayoría de tales ideales y planes –aunque no de todos- también requiere que el individuo concernido permanezca vivo".⁴⁶ La problemática que aquí se plantea es cuánto se puede hablar del valor vida en quien, por definición y debido a su grave malformación, carece de todo tipo de expectativa de vida extrauterina.

Los jueces también expresaron que el feto anencéfalo presenta "ineptitud para la vida autónoma", e inclusive se refirieron acerca de su "viabilidad". Estos conceptos no sólo reconocen la condición específica de ser anencéfalo sino también la condición presente en los distintos estadios del desarrollo fetal, y entre éste y un recién nacido. Se habla de viabilidad cuando el recién nacido es capaz de presentar autonomía independientemente de su madre, cuando ha desarrollado funciones orgánicas nuevas que le permiten seguir vivo; a través de este concepto se tiene en cuenta la capacidad de la "persona por nacer" de sobrevivir fuera del útero materno.

Con respecto a este punto, para el Código Civil Argentino es irrelevante para la consolidación de los derechos de una persona nacida que ésta tenga aptitud para prolongar su vida. El mismo no acepta diferencias entre el feto que haya nacido sin inconvenientes del recién nacido que por algún defecto congénito o por complicaciones en el parto hayan vivido por instantes, juicio que se dispone en su artículo 72.

Art.72 - Tampoco importará que los nacidos con vida tengan imposibilidad de prolongarla, o que mueran después de nacer, por un vicio orgánico interno, o por nacer antes de tiempo.

El codificador en su nota pertinente agrega que "esta doctrina [respecto a la consideración de viabilidad] no tiene ningún fundamento, pues es contraria a los principios generales sobre la capacidad de derecho inherente al hecho de la existencia de una criatura humana, sin consideración alguna a la mayor o menor duración que pueda tener esa existencia. Este es el derecho general, y no se comprende qué motivo haya para introducir una restricción respecto al recién nacido".

Los defensores del derecho a la vida del neonato se apoyan en esta norma, rechazando cualquier práctica que atente contra ello. Por ejemplo, el doctor Sambrizzi afirma: "Demás está decir que el derecho a la vida no existe únicamente a favor de aquellas personas que pueden valerse por sí mismas, o que van a poder hacerlo en el futuro (...), sino de todas, inclusive, por ejemplo, de aquellas que no tienen la conciencia de su propio ser, o que carecen de raciocinio o capacidades propiamente humanas, o que tienen una minusvalía o deficiencia física grave, o que constituyen una carga para la comunidad o para su familia. Resulta suficiente, para el reconocimiento del derecho a la vida, que exista un proceso vital en el ser humano, con independencia de si ese proceso es viable, o si la persona tiene la posibilidad de valerse por sí misma en el futuro".⁴⁷

Actualmente, desde el punto de vista médico, la edad gestacional a partir de la cual se considera a un feto viable, a merced del crecimiento científico, es un concepto variable. La determinación de cuál sería la edad gestacional mínima aplicable a la calificación de viabilidad depende de la base tecnológica disponible, la cual, obedeciendo al soporte vital que pueda ofrecerse al feto, es la que en última instancia modificará la sobrevivencia del recién nacido. Hoy en día se consideran viables a fetos de veinticuatro semanas, o incluso menos; con recursos tecnológicos disponibles se da soporte vital a neonatos de pesos mínimos de seiscientos gramos. Sin embargo, adhiriendo al concepto de futilidad absoluta, definido como todas las acciones médicas posibles que aplicadas no proveerán un beneficio al paciente, la idea de viabilidad sólo se debe concebir en fetos intrínseca o potencialmente sanos.^{24 25 26 27 28 29} De esta manera, adaptar el concepto de viabilidad

en relación a la edad gestacional resulta hasta ilógico, ya que el feto será inviable cualquiera sea el momento del parto. En estos casos no se puede hablar de un tiempo de embarazo que permite gestar un feto viable cuando el feto en cuestión es siempre inviable. La protección del valor vida de un feto tiene sentido cuando ésta es por definición fuera del seno materno. Por lo tanto, la protección de este valor como bien absoluto resulta dogmático, e incluso abstracto. La aceptación del concepto de viabilidad en oposición a la concepción estrictamente jurídica sólo es posible involucrando en su análisis a la bioética, siendo el bioderecho la plataforma utilizada por los magistrados en el fallo del caso S. T. para dar solución a este tema, y la cual se discutirá nuevamente más adelante.

3.2.2 Análisis desde el ángulo de la dogmática jurídico penal

3.2.2.1 Análisis a partir de la valoración típica de la conducta en función de la figura de aborto

Obligada por los médicos de la Maternidad Sardá, S. T. recurre a la justicia e impone un recurso de amparo, en el que repite en su solicitud de "anticipar el parto o interrumpir el embarazo". Habla de "parto prematuro inducido" y pide que le hagan "lo que el médico estimara como el medio más adecuado para dar fin a este embarazo", en otras palabras, ese medio no puede ser otro que un aborto. S. T. usa indistintamente las figuras "anticipar el parto", "interrumpir el embarazo" y "aborto terapéutico". Desde su punto de vista, poco importa cómo se llame la intervención que está solicitando. Cualquier medio es mejor que seguir esperando el nacimiento de un ser que va a ser inviable.

Se considera *embarazo de término* a aquel que se extiende desde las treinta y siete hasta las cuarenta y un semanas completas (de doscientos cincuenta y nueve a doscientos noventa y tres días), desde el primer día de la última menstruación normal. En cambio, el *embarazo de pre-término* es el que dura menos de treinta y siete semanas completas (hasta doscientos cincuenta y ocho días). Dependiendo del momento en el que se produce el parto, se denomina *parto prematuro* al que se produce desde las veintiocho hasta las treinta y siete semanas completas y *parto inmaduro* desde las veinte hasta las veintiocho semanas completas. Cuando el parto se produce antes de la semana veinte se considera *aborto*.⁴⁹

La figura de aborto se encuentra comprendida en el artículo 85 de nuestro Código Penal.

Art. 85 - El que causare un aborto será reprimido: 1º. Con reclusión o prisión de tres a diez años, si obrare sin consentimiento de la mujer. Esta pena podrá elevarse hasta quince años, si el hecho fuere seguido de la muerte de la mujer; 2º. Con reclusión o prisión de uno a cuatro años, si obrare con consentimiento de la mujer. El máximo de la pena se elevara a seis años, si el hecho fuere seguido de la muerte de la mujer.

Toda vez que la expresión *aborto* conforma el aspecto objetivo del tipo penal, debemos recurrir a la definición que brinda la ciencia médica y crear un concepto jurídico, convirtiéndolo en un elemento normativo al aspecto objetivo del tipo penal.

Tradicionalmente la doctrina estipula que para que exista la figura de aborto deben existir en forma conjunta tres elementos objetivos:

- a) Un feto vivo.
- b) La interrupción del embarazo destinada al aniquilamiento de la persona por nacer a través de maniobras abortivas.
- c) La muerte del fruto de la concepción.

a) Feto vivo

La existencia de este elemento constitutivo del aspecto objetivo del tipo penal de aborto está fuera de toda discusión.

La legislación vigente en nuestro país respecto a la certificación de la muerte bajo criterios neurológicos opta por el criterio de muerte cerebral completa (*whole brain criterion*), lo cual resulta jurídicamente insostenible afirmar que un anencéfalo no es un ser vivo.

b) La interrupción del embarazo

Este requisito admite dos situaciones hipotéticas: la realización de maniobras que provoquen la muerte del feto en el interior del cuerpo de la madre o la realización de maniobras que adelanten su expulsión y que, debido a su inmadurez, resulte

imposible la sobrevivencia del mismo. Sin embargo, si las maniobras de expulsión se practican en un período del embarazo lo suficientemente tardío como para que el feto nazca en condiciones de vida autónoma, no podemos hablar de aborto. El parto provocado de un feto de más de veintiocho semanas jamás puede incluirse dentro de la figura del aborto. En este caso, las maniobras que tengan por objeto asegurar la muerte del neonato deberán analizarse a partir del artículo 79 del Código Penal.

Art. 79 - Se aplicará reclusión o prisión de ocho a veinticinco años, al que matare a otro, siempre que en este Código no se estableciere otra pena.

La diferencia entre parto y aborto no debe basarse en una creación jurídica ajena a los criterios de la ciencia médica, sino en el grado de evolución madurativa alcanzado por la "persona por nacer". Si anticipamos un parto con posterioridad a las veintiocho semanas de gestación, del cual nace un feto vivo y viable, pero que muere por no habersele brindado soporte vital, la conducta deberá encuadrarse en otra figura típica, pero no podrá ser considerada un aborto.

En el presente conflicto se agrega un elemento del aspecto subjetivo correctamente valorado por el magistrado. La expulsión prematura que se busca no tiene como fin lograr la muerte del neonato, que ocurrirá inexorablemente, cualquiera sea el momento en que se produzca su nacimiento, sino hacer cesar el padecimiento de la progenitora y así evitar, o no incrementar, la gravedad del daño psíquico que padece la misma. En el mismo sentido, en referencia al llamado "parto acelerado" refiriéndose al nacimiento anticipado con el fin de que el neonato adquiera determinados derechos patrimoniales, el Dr. Ricardo Núñez afirma: "La ley no funda el castigo del aborto en la producción de un proceso de nacimiento en condiciones peligrosas para la salud del niño, sino cuando se trata de la muerte del feto mediante un proceso de aborto, en el propósito de causar ese aborto para matar al feto".⁴⁹

Por lo tanto, ya que en el presente caso las motivaciones que conducen a la aceleración del proceso del parto no tienen como fin lograr la muerte del neonato,

tampoco podrá estimarse configurado el segundo requisito desde ninguna de las dos ópticas, objetiva ni subjetiva.

c) El resultado muerte del feto

Debido que nos encontramos frente a un parto anticipado, es intrascendente detenerse frente al supuesto de muerte intrauterina. Es de utilidad determinar si el resultado muerte se encuentra presente y evaluar si se lo puede relacionar, acorde al concepto general de causalidad, con la anticipación del nacimiento.

Tanto en el fallo del Tribunal Supremo de Justicia, como en el de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, se efectúa una distinción pormenorizada acerca del tiempo de embarazo en que se solicita su interrupción con el objeto primario de demostrar la inexistencia de un eventual aborto. Dejan bien en claro que al momento del fallo se trataría de un parto prematuro, alejando de tal modo otro calificativo, así como para ratificar que el procedimiento no estaba destinado a matar al feto.^{4 5} Esta constante reiteración, especialmente en el fallo de la Corte Suprema, parece surgida para también evitar que trasunta cierto prejuicio moral sobre la existencia de un aborto.

Si bien la muerte se producirá inexorablemente, ésta no obedece a la separación de un feto mayor a veintiocho semanas de desarrollo del vientre materno. La misma obedece a las graves malformaciones físicas que presenta el neonato y que le impiden desarrollarse normalmente. Un anencéfalo no muere porque nace anticipadamente, sino que muere porque no está físicamente preparado para la vida. De esta manera, conforme a los requisitos que nuestro ordenamiento penal reclama para que se constituya la figura de aborto, resulta jurídicamente imposible aplicarla en este caso, resultando desde este ángulo una conducta penalmente atípica.

El juez Julio Maier finaliza afirmando en su voto con una explicación que aclara el tema: "No existe la menor duda de que el parto prematuro a provocar en el caso no tiene por finalidad la muerte del feto, sino, por el contrario, su alumbramiento. El hecho de que la madre, y con ella los médicos y nosotros mismos, sepamos que el niño es inviable, esto

es, que morirá rápido y necesariamente en razón de su malformación (anencefalia), no cambia las cosas. Si, por el contrario, las cosas cambiaran, todo parto prematuro, según ya lo advertimos, tendría una dependencia necesaria de su éxito en la realidad: si el feto muere por causas extrañas al alumbramiento prematuro, él sería calificado, en todo caso, como presuntamente delictivo, y, por el contrario, si el niño vive, todos felicitaríamos al autor de una obra de bien. De más está advertir acerca de que tal posición – tan típica de la economía y de la vida social de nuestro tiempo – es inviable para un Derecho Penal fundado en un Estado de Derecho”.⁵

No se puede dejar de analizar la legitimidad moral del aborto en un caso como el que se discute, ya que si la consulta de la madre hubiese sido efectuada antes de las veinte semanas de gestación, el argumento de la Corte Suprema, basado en la eventual viabilidad del feto, no hubiese podido aplicar. En este caso, si existiera la presunción de afectación para la salud de la madre no solucionable por otros medios, entonces se configuraría un supuesto de aborto terapéutico, no punible, encuadrable en el artículo 86 del Código Penal Argentino.

Art. 86 - El aborto practicado por un médico diplomado con el consentimiento de la mujer encinta, no es punible: 1º. Si se ha hecho con el fin de evitar un peligro para la vida o la salud de la madre y si este peligro no puede ser evitado por otros medios; (...)

Por último, es importante aclarar que, tanto en el fallo del Tribunal Supremo de Justicia como en el de la Corte Suprema, se solicita al accionar médico “el mayor respeto por la vida embrionaria”.^{4 5} Dicha imposición resulta un tanto sorprendente ya que el problema en cuestión era el adelantamiento del parto de un feto y no de un embrión. Asimismo, tal solicitud sugiere injustamente que pudiere existir un comportamiento médico extraño a lo que indican las más elementales normas morales.

3.2.2.2 Análisis a partir de la valoración típica de la conducta en función de la figura de homicidio

Cabe también reflexionar, si se puede hablar de responsabilidad penal a título de homicidio en función del hipotético aumento del riesgo que genera la aceleración del parto.

Como se ha dicho anteriormente, la ética médica avala la conducta de no prestar soporte vital alguno ante la presencia de neonatos con malformaciones genéticas graves incompatibles con la vida extrauterina para no dilatar el inevitable final. Esta postura se encuentra en la actualidad ampliamente reforzada por las nuevas concepciones bioéticas que repudian el encarnizamiento terapéutico y tildan de fútil todo tratamiento que no tenga como fin la mejoría del paciente o la evitación de su sufrimiento.

Por lo tanto, se podría afirmar dogmáticamente que toda vez que los médicos sabemos que el recién nacido va a morir poco después del nacimiento, privarlo del soporte vital que aporta el organismo materno es acelerar su muerte. La eventual ocurrencia de ese deceso sería objetivamente imputable a los profesionales que hubieran adelantado el parto. Sería incuestionable la falacia que comportaría dicha afirmación, la cual equipara el valor de la vida dependiente con el de la vida separada del organismo materno. En efecto, el Código Penal Argentino desde siempre ha expresado, en forma de distintas penas asociadas a uno u otro caso, que el valor vida extrauterina es significativamente mayor que el que se le asigna a la vida dependiente.

Provocar la expulsión del feto al exterior del cuerpo de la madre, en similares condiciones de viabilidad que poseerá dos meses más tarde, y con una previsión de conducta terapéutica postparto exactamente igual a la estimada en un nacimiento a término, en nada aumenta el riesgo de muerte del neonato. Dicho riesgo en modo alguno depende de la conducta que se adopte a su respecto, sino que deviene de su malformación congénita grave. Para el derecho penal, es más valioso el bien jurídico encarnado por el neonato que el simbolizado por el feto intrauterino.

3.2.3 Análisis a partir de la valoración de los restantes bienes jurídicos en juego

Dado que en el presente caso no existe una conducta típica de aborto ni de homicidio, resulta inútil ingresar en el ámbito de la ponderación de bienes. La jueza Alicia Ruiz expresa en su voto: "Establecido, entonces, que el feto es inviable, que la madre no persigue su muerte a través del anticipo del parto y que el nacimiento a esta altura de la gestación no incidirá en su supervivencia, no hay conflicto de derechos ni de intereses entre la madre y el feto".⁵ Sin embargo, si tenemos en cuenta que S. T. denuncia la negativa del Hospital como una violación de sus derechos humanos, es una realidad que tales derechos entran en conflicto produciendo una colisión de valores significativa la cual resulta conveniente analizar. Ella afirma: "Tengo la convicción que el no acceder a una más que fundada petición implica, por parte del Hospital Materno Infantil "Ramón Sardá", la violación de uno de mis derechos humanos básicos – el derecho a la salud – como así también vulnera derechos humanos de mi familia en su conjunto."

3.2.3.1 Análisis del derecho a la salud de la mujer gestante y de su grupo familiar

Según el concepto integral de salud adoptado por la Organización Mundial de la Salud incluye no sólo el bienestar físico, sino también el psíquico y social. En el preámbulo de su Constitución se lo define como el "estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades".⁵⁰ Más allá de las posibles complicaciones físicas que puede presentar una madre gestante de un feto anencefálico debe considerarse la situación psíquica que la mujer atravesará desde el momento del trágico diagnóstico. Al dolor por la vida frustrada del hijo, a la ilusión de ser madre, al miedo por el hecho siniestro de estar cobijando la muerte, se agrega la desesperación de la espera. Debe prepararse para afrontar el tiempo natural del embarazo conociendo el indefectible final. Conocer la situación varios meses antes del parto, produce en la mujer y su familia, un dolor y frustración que puede ocasionarles un daño psíquico variable en intensidad y dependiente de cada grupo familiar en particular.

Eva Giberti, en las VII Jornadas Argentinas de Bioética de la Asociación Argentina de Bioética, expuso: "Desde una perspectiva que analice el psiquismo de quienes engendraron a la criatura que se tornará anencefálica, es posible proponer la tesis del daño psíquico como padecimiento de la familia que transita por este sufrimiento. Para la mujer la catástrofe psíquica reside en sobrellevar el 'crecer muriendo' de ese ser vivo, como un proceso que se desenvuelve dentro de ella. Un proceso que conduce al progresivo deterioro de la capacidad de humanizarse que padece ese feto, al que sin embargo ella humanizó – si lo invistió como su hijo -. Mantener esa situación conduce a posicionarla como paradigma de lo siniestro: ella alimenta, mediante su metabolismo (con su propio cuerpo) a ese ser convertido en un pasajero que transporta el horror de su destrucción en la identidad original de ser que sería filiado como hijo. Ya sea que la madre decida solicitar la interrupción de la gravidez o continuar con ella, el proceso psíquico que se instala incluye estos contenidos. Se genera un colapso en el yo de la mujer porque se deteriora el sentido de continuidad de la propia vida y se crean interrogantes acerca de la propia identidad como sujeto maternante: ¿qué es ser madre? 'Esto que llevo en mi interior, ¿es un hijo?', pregunta clave para su posterior decisión de continuar o no con su gravidez. Las respuestas habitualmente sostienen la condición de hijo envuelta en una flagrante y patética contradicción que vulnera el equilibrio del psiquismo materno. La mujer queda a merced de una paradoja en la cual se enfrentan el deseo y el amor materno con el dolor de la muerte inevitable de un ser que no detiene la patología *in crescendo* de su desarrollo, y que al mismo tiempo por su sola existencia (a la que ella provee), irrumpe en la vida familiar deteriorando el equilibrio de sus miembros."⁵¹

Descalificar el daño psíquico que padece una mujer embarazada de un feto anencefálico y hacerle saber que lo que se califica como mero sufrimiento merece escasa atención de parte de los jueces, implica una concepción distorsionada de los derechos de la mujer como tal. El Dr. Julio Nazareno expuso en su voto "ninguna persona está exento de él [el sufrimiento] viva" y S. T. se siente un "féretro ambulante" y no quiere vivir en esa espera. Califica la situación que ella y su familia están atravesando como una "tortura".⁴ El ministro Gustavo Bossert, en su voto enfatizó particularmente lo atinente al daño psíquico que, en base a informes agregados en la causa, revestía a su criterio visos "de tortura" respecto de la madre, daño que extiende a los demás integrantes del grupo

familiar (cónyuge e hija). El juez expone: "En este caso, en el que ninguna sentencia puede aportar felicidad, sólo mantener o poner fin a un intenso sufrimiento, el Tribunal deber 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".⁴ El fundamento del voto de la Dra. Alicia Ruiz protege la integridad y dignidad personal de la mujer embarazada cuando cita su transformación de "féretro ambulante" al someterla a la tortura de la espera obligada de un parto con un feto inviable. Asimismo afirma que "tutelar el derecho a la salud de S. T. en su integralidad y acceder a su petición, no viola normas vigentes ni afecta otros derechos".⁵

El Observatorio Argentino de Bioética perteneciente al Proyecto Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) en uno de sus documentos recomendó que "los casos de embarazos incompatibles con la vida deben interpretarse como casos de aborto no punible, debido a que la salud física y psíquica de la mujer se encuentra en peligro (...). Condicionar la posibilidad de interrumpir un embarazo incompatible con la vida al criterio de viabilidad extrauterina contradice el sistema de indicaciones vigente e impone un tratamiento desigual de situaciones idénticas de riesgo para la salud de la mujer".⁵²

No es necesario que exista una enfermedad somática mortal para privilegiar el derecho a la salud de la madre. Quienes apoyan la conveniencia de abortar o inducir el parto frente al diagnóstico de anencefalia lo hacen frente a la evidencia del riesgo a la integridad psíquica de la madre y su entorno familiar, apoyados en los siguientes artículos de los tratados internacionales de jerarquía constitucional:

- Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre:

Art. XI - Toda persona tiene derecho a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales, relativas a la alimentación, el vestido, la vivienda y la asistencia médica, correspondientes al nivel que permitan los recursos públicos y los de la comunidad.

- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales:

Art. 12.1 - Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.

- Convención Americana sobre Derechos Humanos:

Art. 5.1 - Toda persona tiene derecho a que se respete su integridad física, psíquica y moral; 5.2 - Nadie debe ser sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes.

Resulta interesante reflexionar sobre si la descalificación de los padecimientos de la gestante de un feto anencefálico, la denegación de la asistencia médica que reclama y el sometimiento a exigencias rituales que no se solicitan en otros ámbitos no implica un trato cruel, inhumano y degradante.

- Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer:

Art. 12.1 - Los Estados Partes adoptarán todas las medidas apropiadas para eliminar la discriminación contra la mujer en la esfera de la atención médica a fin de asegurar, en condiciones de igualdad entre hombres y mujeres, el acceso a servicios de atención médica, inclusive los que se refieren a la planificación de la familia.

Este instrumento impone la obligación de eliminar toda discriminación contra la mujer en la esfera de la atención médica a fin de asegurar la igualdad entre hombres y mujeres, y el acceso a los servicios de atención médica. La igualdad implica que la mujer no puede verse desprotegida o sometida a exigencias heroicas por su condición de gestante. Admitir lo contrario implicaría aceptar en nuestra legislación un nuevo sujeto de derecho, la mujer gestante, quien por su calidad de tal debe soportar una restricción injustificada de sus derechos cada vez que su vida o su salud entran en conflicto real o hipotético con el ser que lleva en su seno.

3.2.3.2 Análisis del derecho a la dignidad del feto y de la madre

Ingo Von Münch dice: "A todas luces es imposible determinar de modo satisfactorio qué es la dignidad de la persona humana, mientras que manifiestamente sí es posible fijar

cuándo se la está vulnerando”.⁵³ Se sostiene que es la facultad que tiene toda persona de reclamar el respeto de sus semejantes a causa de su condición humana. Desde una óptica más amplia, se afirmó que se trata de un derecho que engloba a todos los demás, el valor constitucional último, el fundamento de los derechos humanos o inclusive un valor absoluto superior al valor vida.

Miguel Ekmekdjian sostiene que “el derecho a la dignidad también puede ser definido como el que tiene todo hombre a ser considerado como un fin en sí mismo, y no como un medio o instrumento de los otros hombres”.⁵⁴ Desde la óptica filosófica, Kant afirma que “aquello que tiene precio puede ser sustituido por algo equivalente; en cambio, lo que se halla por encima de todo precio y, por tanto, no admite nada equivalente, eso tiene una dignidad” y por lo tanto “aquello que constituye la condición para que algo sea un fin en sí mismo no tiene un valor meramente relativo o precio, sino que tiene un valor interno, es decir, dignidad”.⁵⁵

En nuestro país, los tratados internacionales de jerarquía constitucional hacen referencia al derecho a la dignidad, explícita o implícitamente, en distintos artículos:

- Declaración Universal de los Derechos Humanos:

Art. 5 - Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes.

- Convención Americana sobre Derechos Humanos:

Art. 11.1 - Toda persona tiene derecho al respeto de su honra y al reconocimiento de su dignidad.

- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos:

Art. 7 - Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos.

En base de lo expuesto, la "persona por nacer" goza del derecho a la dignidad en una dimensión que va ligada con su vida y su esencia humana. Es por este motivo que algunos consideran al aborto o al adelantamiento del parto de un feto anencefálico como una ofensa a la dignidad del feto porque es expuesto a una muerte más acelerada de la que naturalmente ocurrirá.

Sin embargo, también se contraponen el mismo derecho personalísimo que posee la madre. Quienes apoyan la inconveniencia de que el embarazo continúe hasta su término consideran que obligar a la mujer gestante sostener la gestación de un feto anencefálico hasta su final sería forzarla a enfrentar sistemáticamente y por un período prolongado a una situación vinculada al sufrimiento y la tortura. En su voto, la jueza Alicia Ruiz expresa que "el derecho a la salud y a su preservación se vinculan estrechamente con el derecho a la dignidad, porque cualquier menoscabo a aquel derecho incide negativamente en un sujeto y en el núcleo más próximo de sus afectos y lazos sociales".⁵

3.2.3.3 Análisis del derecho a la intimidad de la mujer gestante y de su familia

Julio César Rivera sostiene que el derecho a la intimidad es "el que garantiza a su titular el desenvolvimiento de su vida y de su conducta dentro de aquel ámbito privado, sin injerencias ni intromisiones que puedan provenir de la autoridad o de terceros, y en tanto dicha conducta no ofenda al orden público y a la moral pública, ni perjudique a otras personas".⁵⁶ De igual manera Miguel Ekmekdjian señala que "consiste en la facultad que tiene cada persona de disponer de una esfera, ámbito privativo o reducto infranqueable de libertad individual, el cual no puede ser invadido por terceros, ya sean particulares o el propio Estado, mediante cualquier tipo de intromisiones, las que pueden asumir muy diversos signos".⁵⁷

En el caso que se analiza, debido a la situación que atraviesan la madre y su entorno familiar, no existen dudas que se está vulnerado el derecho aquí tratado al tener que tomarse decisiones en la esfera íntima, con el objeto de resguardar su salud, pero alterando significativamente su autonomía.

Asimismo, se debe reflexionar acerca de la divulgación de estos casos por los medios masivos de comunicación. Se exponen públicamente realidades que atraviesan los protagonistas y se abren debates televisivos que a veces adquieren tenores ofensivos tanto para las familias implicadas y las cuales no pueden, paradójicamente, ejercer su defensa, depositando residualmente en la comunidad más incertidumbres que información correcta.

3.2.4 La conducta de los médicos en el ámbito hospitalario público

S. T. dice: "Tanto mi esposo como yo somos concientes que la intervención médica que solicitamos puede ser resuelta (...) en lugares 'privados' que no requieren autorización judicial alguna; pero no elegimos el camino ilegal por dos motivos: 1. Porque esa posibilidad de elección es privativa de las personas que cuentan con recursos económicos de los que nosotros carecemos; y 2. Porque es importante para nuestra familia el planear un futuro embarazo sin riesgos, para lo cual es imprescindible que le realicen al feto – luego de la intervención solicitada- los análisis pertinentes".⁵

El juez Julio Maier afirma en su voto: "(...) aunque no forma parte del razonamiento jurídico estricto que sobrevendrá en el voto, campea en el caso la idea de que, por pertenecer la actora a una familia de escasos recursos, debe acudir a un Hospital estatal, pues como dijo su letrada en la audiencia citada, 'si fuera persona de recursos esto habría sido solucionado en el ámbito privado'".⁵

El Director del Hospital, a pesar de que el dictamen del Comité de Bioética del establecimiento rezaba lo contrario, dijo: "Sin perjuicio de considerar las consistentes fundamentaciones éticas, morales, etc., expresadas en el petitorio, se considera que dentro del marco legal vigente resulta imposible acceder a lo solicitado, ya que nuestra legislación en este caso es muy clara en lo referido a la posibilidad por parte de los profesionales médicos de interrumpir un embarazo en curso, limitándose únicamente al llamado 'aborto necesario o terapéutico', es decir el practicado con el fin de evitar un peligro para la vida o salud de la madre, si este peligro no puede ser evitado por otros medios menos dañosos, debiendo su práctica ser indispensable para la salud de la madre, debiéndose tener en cuenta además que esta indispensabilidad queda librada al

criterio del o los profesionales intervinientes". Sin embargo, a renglón seguido aclara: "no obstante lo dicho anteriormente se considera válido lo expresado por la solicitante en cuanto al daño psicológico que pueda sufrir la misma al cursar este tipo de embarazo".⁵

Es notable la ambigüedad de dicho discurso: si existe una indicación médica terapéutica y la intervención es legítima no se debería pedir autorización a la justicia y si la intervención es ilegítima, no existe justificación de enviar a la paciente a la justicia ya que ningún juez lo autorizaría. El juez Guillermo Muñoz reconoce en su voto la contradictoria actitud del responsable del Hospital al afirmar: "(...) pero ocurre que, en los hechos, la actitud de los médicos intervinientes fue bastante más ambigua. En lugar de elegir por una u otra alternativa (detener o continuar el embarazo) optaron por un camino intermedio: le indicaron a la paciente que solicitara autorización judicial para interrumpir su embarazo. El procedimiento elegido aparece como contradictorio y sorprendente porque: o la autorización sugerida era innecesaria o, en caso contrario, se estaba instigando a la actora a pedir que se autorizara a cometer un delito".⁵

En el ejercicio profesional médico, parecería que existe una doble moral donde algunos profesionales no se atreven a realizar en el ámbito público prácticas terapéuticas que llevan a cabo sin inhibiciones en su actividad privada. Este actuar no se debe a una objeción de conciencia, totalmente respetable, ya que si así fuera debería corresponderse de igual manera en ambos ámbitos; tampoco parecería estar asociado a una ideología médica paternalista que intenta imponer al enfermo las convicciones éticas o religiosas del profesional actuante. Por el contrario, el motivo subyace en el temor que sentimos los médicos frente a posibles demandas consecuente de una insuficiente formación respecto a nuestras facultades y derechos junto a un deficiente asesoramiento. Asimismo, no puede dejar de mencionarse que la perplejidad de los médicos también responde a la existencia en nuestro país de leyes confusas o lacunares frente a las cuales nos sentimos legalmente desprotegidos.

Cuando los médicos que atienden a S. T., la obligan a recurrir a la justicia para solicitar una autorización para efectuarle una "inducción de parto", lanzan al procedimiento

médico en el cono de sombra del aborto criminal. Las dudas que imperan en el pensamiento médico se pueden explicar de la siguiente manera: el embarazo de un feto anencefálico, a pesar de las posibles complicaciones que pueda acarrear a la madre, no pone en peligro la salud física de la misma, no así en cuanto al daño psíquico, pero probablemente compartan la sospecha generalizada frente al uso abusivo que pudiera hacerse de este concepto.

3.3 Consideraciones bioéticas

3.3.1 Introducción

Warren T. Reich en la *Encyclopedia of Bioethics* (1978) define a la bioética como "el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, examinada a la luz de los principios y valores morales"⁵⁸, definición que numerosos autores nacionales y extranjeros reproducen en sus estudios sobre la materia. En efecto, el alma de esta disciplina consiste en lograr un equilibrio entre la biotecnología y los derechos del hombre. De esta manera se logró desterrar el clásico y cuestionado paternalismo que caracterizó durante años a la relación médico-paciente. El médico era quien, en virtud de sus conocimientos, decidía qué era lo mejor para el paciente negándole de este modo el derecho a tomar sus propias decisiones; conjuntamente se consideraba que las determinaciones del paciente nunca eran las acertadas, ya que presentaba una ausencia de objetividad determinada por la patología que padecía.

Si bien sus dos fuentes principales son la medicina y la ética, también involucra postulados de la filosofía, la antropología, la teología, la psicología y el derecho, lo cual demuestra su carácter interdisciplinario. Como resultado del mismo, a partir de la década de 1980 se comenzó a utilizar el término de "ética clínica", ya utilizado por Fletcher medio siglo antes, para referirse al enfoque de la bioética, donde respaldándose en sus principios básicos, toma sus decisiones de acuerdo a la situación concreta por la cual atraviesa el paciente.⁵⁹

Dentro de la Bioética se distinguen dos perspectivas distintas con líneas evolutivas paralelas. La anglosajona, pone el énfasis en garantizar la autonomía y en asegurar los

derechos que le asisten a cada individuo. En oposición, la continental europea acentúa el sentido de justicia y de equidad en el resultado de la acción, más allá de los derechos que puedan asistirle al sujeto.^{60 61}

De acuerdo a la línea anglosajona, el modelo de análisis es el llamado "principalista", el cual resuelve los conflictos a través de principios o reglas, poniendo mayor énfasis en asegurar los derechos que le asisten a cada individuo. El mismo supone la existencia de cuatro principios de los que habrá de valerse al analizar cada caso en particular: la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia.^{60 62} En caso de que los mismos entren en conflicto, se deberá decidir por el que predomine en esa circunstancia específica. Las características particulares de cada caso concreto indicarán cuál será el que predomina, que conforme a la línea de pensamiento se suele privilegiar el principio de autonomía.

La línea de pensamiento europea se vale de la concepción "personalista" la cual aborda a la persona desde su naturaleza única, relacional y social. Tiene como guía el respeto a la dignidad de la persona, estableciendo una jerarquía valorativa. En consecuencia, sea cual fuere el principio que se aplique el mismo no debe contrariar dicho bien. Acentúa el sentido de justicia, de equidad en el resultado de acción, más allá de los derechos que puedan asistirle al individuo.^{2 60}

Marcelo Palacios, Presidente del Comité Científico de la Sociedad Internacional de Bioética, argumentando sobre la necesidad de una bioética civil, laica e independiente manifestó "A la par que se producen los avances científicos y tecnológicos, va apareciendo una sensibilidad diferente, que configura nuevos valores sociales y culturales cuantitativa y cualitativamente evaluables. No son valores homogéneos ni uniformes, porque en su aparición influyen y confluyen circunstancias, sentimientos y reacciones muy dispares, de naturaleza individual, grupal, ideológica, religiosa, moral, etc., que los diferencia e incluso enfrenta. Y por lo mismo, al no ser las actitudes o juicios éticos o morales patrimonio absoluto o universal de una sociedad, y mucho menos de un sector o individuo, no pueden imponerse a la comunidad si no es bajo el ejercicio de un poder dañoso y autoritario, subliminal o evidente. En un Estado de

derecho, plural y protector de los derechos y libertades fundamentales de los ciudadanos, como es el nuestro, tampoco sería posible (...) Se hace preciso afrontar la realidad presente desde un talante ético actualizado, -elaborado sin eufemismos ni reservas, contrario a las valoraciones abstractas y a los principios preestablecidos poco o nada receptivos a modificarse, y en muchas ocasiones sustentados en falacias de diversa extracción-, que incorpore y represente los mínimos éticos racionales aceptados e indispensables para proteger la dignidad propia de toda sociedad; supuestos mínimos sin ninguna influencia confesional ni partidista que si bien no hayan de ser siempre compartidos sirvan para aplicación común. Me refiero a lo que viene en denominarse ética civil, es decir: aquella cuya validez radica en una aceptación de la realidad una vez que ha sido confrontada con criterios de racionalidad, procedencia y al servicio del interés general".⁶³

3.3.2 Análisis de la anencefalia a partir del razonamiento bioético

La cuestión bioética surge porque la madre sabe, desde los primeros meses del embarazo, que el feto que gesta carece de masa encefálica y, que de no ocurrir antes, está destinado a morir durante el parto o al poco tiempo después de su nacimiento. Gracias a los modernos avances de la tecnología en el diagnóstico prenatal es posible la realización de determinaciones que años atrás eran impensables. A través de la ecografía se puede diagnosticar la futura y segura inviabilidad del feto en la etapa intrauterina, hecho que permite un conocimiento anticipado de la situación y el cual genera a la madre gestante un conflicto que hasta el momento era inexistente. Frente al diagnóstico de esta grave malformación es obligación del profesional actuante comunicárselo a la mujer embarazada, quien en definitiva será la que decidirá continuar con el embarazo o solicitar su interrupción. En caso de que opte por la primera, nacido el feto no recibirá ninguna maniobra médica de reanimación ni será sometido a ningún procedimiento de soporte vital en virtud de la futilidad absoluta de cualquier medida. Se define a la terapia fútil como todas las acciones médicas posibles que aplicadas no proveerán un beneficio al paciente, la cual no deberá ser ofrecida ni iniciada. La misma es determinada por la medicina y decidida por el médico (futilidad fisiológica).^{24 25 26 27 28}

29 64 65

Valoración ética según el principalismo

El principio de autonomía

Es la capacidad de autogobierno. El mismo exige actuar de forma tal que se promueva la capacidad para decidir libre y responsablemente ante la verdad y el bien objetivos. El la capacidad propia del hombre que le permite pensar, sentir y emitir juicios sobre lo que considera bueno.

Al aceptarse el reclamo de la gestante se respetó su autonomía, quien libre y debidamente informada optó por la opción más adecuada para sí misma y para su grupo familiar. La ponderación del ejercicio pleno de la autonomía de la mujer embarazada y particularmente el reconocimiento de la importancia de su salud psíquica está muy satisfactoriamente marcada en el voto de la mayoría del Tribunal Supremo de Justicia. Se observó un reconocimiento en el estrado judicial de la importancia que los aspectos psíquicos tuvieron en la determinación del componente salud en la amparista.

El principio de beneficencia

Establece que el acto médico promueva que lo propuesto sea bueno en sí y para la persona (dimensión objetiva) y que contemple las preferencias de cada persona y de la comunidad (dimensión subjetiva).

Acorde a este principio, adoptar la solución reclamada por la mujer gestante era autorizar un bien, el cual alcanzaba no solo a quien accionaba sino también a todo su grupo familiar que padecía junto a ella. Se ha resguardado el bienestar psíquico de la madre y de su familia, quienes buscaron y esperaron con ansiedad la llegada de otro integrante de la familia.

El principio de no maleficencia

Este principio es el denominado "de doble efecto". Exige evitar hacer el mal físico, psíquico, moral o espiritual, excepto cuando un bien objetivo mayor lo haga necesario.

Al desestimar el pedido de la mujer gestante hubiera entrado en colisión con el principio de no maleficencia, puesto que se le ocasionaría un sensible perjuicio. Desde la óptica

de la "persona por nacer", no se está violando su principio de no maleficencia en la medida en que el adelantamiento del parto no aumentaba el riesgo de un desenlace fatal, sino que el mismo era una consecuencia inevitable de su gravísima patología.

El principio de justicia

Supone la proporcionalidad en los repartos y exige actuar promoviendo la equidad en toda situación en que deban distribuirse bienes, o situaciones de interacción humana.

Desafortunadamente, la ciencia médica, nada podía aportar para optimizar las posibilidades de sobrevivencia del recién nacido, sólo podía aliviar el daño que padecía la gestante. Desde este ángulo, lo justo es dar ayuda a la única persona a la que se puede auxiliar, en este caso la madre.

Valoración bioética según el personalismo

Desde este modelo, frente a una persona que ya ha desarrollado sus potencialidades como tal y otra persona cuya vida dependiente incide negativamente en tal desarrollo y, asimismo, se haya incapacitada para alcanzar ese estadio, la opción bioética acertada es privilegiar a la persona que ya es y no del ser humano que no podrá ser.

Por otro lado, se estaría ignorando el concepto de dignidad humana si se pretende mantener radicalmente en vida dependiente a quien le es imposible poder desarrollar a futuro una vida autónoma. Justamente, el juez Julio Maier en su voto señala, que lo que la amparista solicita no colisiona con el principio de beneficencia desde el ángulo del feto, ya que si no se adelanta el parto se estaría prolongando su agonía, lo cual podría equipararse con el llamado "encarnizamiento terapéutico".⁵

Como se puede observar, en el caso que merece el presente análisis, conforme los principios de cualquiera de estas dos líneas de pensamiento, el resultado es coincidente.

La jueza Ana María Conde sintetiza acertadamente en su voto el análisis bioético del caso afirmando que "si evaluamos una solución adecuada al caso desde la bioética,

debemos admitir el amparo requerido, pues con ello se privilegia la salud de la única persona directamente involucrada con posibilidades de sobrevivir, la madre".⁵

Acerca de los argumentos contrariados

El Comité de Ética del Hospital Privado de la Comunidad de Mar del Plata publicó en su libro *La anencefalia como problema ético* (2008) los argumentos de quienes no encuentran justificada la interrupción del embarazo de un feto anencefálico y de quienes la fundan.

El Comité manifiesta que quienes argumentan en contra de la interrupción del embarazo ponen el acento en la sacralidad de la vida, fundamentándose en los siguientes supuestos⁶⁵:

- El anencéfalo es fruto de una fecundación humana, con organización y ADN humano, que desde el momento de la fecundación ha sido teleológicamente dirigido con un principio vital propio. Es un individuo de la especie humana, que tiene que ser respetado como persona, como sucede con cualquier otro embrión.
- El hecho de su grave patología no le quita dignidad ni lo convierte en despreciable; por el contrario, lo transforma en un ser humano sumamente frágil y digno de protección.
- Frente a una grave enfermedad y malformación, hay que dirigir todos los esfuerzos para eliminar la enfermedad y no para eliminar al enfermo. En este caso concreto, debemos reconocer que el primer enfermo o paciente es el ser humano que sufre la anencefalia.
- El método científico empirista demanda, según Bochaty, introducir la categoría del amor en la consideración de la problemática del feto anencefálico. Este autor afirma que *"la vida humana es sagrada e inviolable en todas sus fases y situaciones (...) se trata de hacerse cargo de toda la vida y de la vida de todos"*.

Contrariamente, el Comité enuncia que quienes se encuentran a favor de la interrupción del embarazo, creen que sólo es posible avanzar en este conflicto desde la perspectiva que pone su acento en las características clínicas de la anencefalia. La certeza de la inevitabilidad de la muerte precoz del feto, sea en el útero o muy poco después del parto, sería el fundamento moral que sustentaría la tesis de que la interrupción de la gestación en caso de feto con anencefalia no se encuadraría en la definición penal de aborto. Sus ideas se explican de acuerdo a los siguientes conceptos⁶⁵:

- El principio de sacralidad de la vida no es atribuible a un feto con anencefalia puesto que le falta el propio fundamento del principio: la capacidad de vivir la vida.
- Si el aborto es un crimen contra la vida humana presente o contra la vida humana en potencia, esta definición jurídica no se aplicaría a la situación clínica de la anencefalia, pues el irreversible proceso de muerte no permite la defensa de la vida.
- Ésta es una estrategia jurídica y sociológica de reconfiguración penal del aborto, que permite superar el dilema paralizante del derecho a la vida del feto versus el derecho a la autonomía y beneficencia de la mujer.
- La defensa de los derechos humanos puede fundamentar la ética de la interrupción de la gestación en caso de anencefalia en el feto.
- En los casos de anencefalia resulta indiscutible que el feto tiene viabilidad nula, y para la madre implica un serio peligro y daño psíquico actual y futuro, provocado por la certeza de que el feto, por más que llegue a término su gestación, no tiene posibilidades de vivir.
- La continuación de la gestación puede no coincidir con el principio bioético de no maleficencia, ya que la ininterrupción de la gestación sólo contribuiría a prolongar el padecimiento de la madre, si esta viviera de esa forma el embarazo.

- La protección de la vida del feto tiene sentido cuanto ésta es posible, por definición, fuera del seno materno (viabilidad).
- La anencefalia es una forma de estado vegetativo permanente, por tanto irreversible y una forma de terminalidad; el útero gestante puede verse entonces como soporte vital, y el pasaje a la vida extrauterina como retiro de soporte vital.
- La continuación de un embarazo anencefálico puede lesionar el derecho a la salud física y psíquica de la mujer y la protección integral de la familia.
- La interrupción del embarazo implica una mejora en el estado de salud de la madre, no solucionable por otros medios, con lo cual el acto reviste el carácter de terapéutico.
- Se asocia inadecuadamente para esta situación la interrupción del embarazo con el aborto ya que, aunque el feto anencefálico es digno de respeto, nunca llegará a constituirse persona porque no podrá conquistar el plus que demanda el status de la misma.

3.3.3 El papel de los Comités de Ética Hospitalarios

La mejor evidencia del pluralismo disciplinario de la bioética la conforman los Comités de Ética Hospitalarios, regulados en nuestro país por la Ley Nº 24.742, cuyos artículos principales son los que se detallan a continuación⁶⁶:

Art. 1 - En todo hospital del sistema público de salud y seguridad social, en la medida en que su complejidad lo permita, deberá existir un Comité Hospitalario de Ética, el que cumplirá funciones de asesoramiento, estudio, docencia y supervisión de la investigación respecto de aquellas cuestiones éticas que surgen de la práctica de la medicina hospitalaria.

Art. 2 - Los Comités Hospitalarios de Ética funcionarán como equipos interdisciplinarios integrados por médicos, personal paramédico, abogados, filósofos y profesionales de las ciencias de la conducta humana, que podrán pertenecer o no a la dotación de personal

del establecimiento. Desarrollarán su actividad dependiendo de la dirección del hospital, y quedarán fuera de su estructura jerárquica.

Art. 3 - Serán temas propios de los Comités Hospitalarios de Ética, aunque no en forma excluyente, los siguientes:

Tecnologías reproductivas; Eugenesia; Experimentación en humanos; Prolongación artificial de la vida; Eutanasia; Relación médico-paciente; Calidad y valor de la vida; Atención de la salud; Genética; Transplante de órganos; Salud mental; Derecho de los pacientes; Secreto profesional; Racionalidad en el uso de los recursos disponibles.

Art. 4 - Las recomendaciones de los Comités Hospitalarios de Ética no tendrán fuerza vinculante, y no eximirán de responsabilidad ética y legal al profesional interviniente ni a las autoridades del hospital.

El Hospital actuante del caso S. T. contó con un dictamen emitido por el Comité de Bioética, opinión que fue utilizada como valioso elemento de juicio por los magistrados intervinientes en la acción de amparo. La amparista, luego de denunciar que existió una violación de sus derechos humanos tras la negativa del establecimiento a su pedido, manifestó que "es importante resaltar que en una situación similar a la que hoy padezco (...) el prestigioso Comité de Bioética de la Universidad de Mar del Plata indicó: '...se deben implementar medidas terapéuticas para inducir el parto, teniendo primordialmente en cuenta la condición de la madre, dado que la situación del feto es irreversible, y está destinado a una muerte segura. La beneficencia médica debe orientarse en este caso hacia la madre (...) Lo que es insoportable no puede ser de derecho'".⁴

3.3.4 Reflexiones bioéticas finales

Ya está predeterminado que el recién nacido será privado, en razón de su defecto intrínseco, de cualquier soporte tecnológico destinado a hacer viable lo que por definición no lo será. De esta manera, no puede decirse válidamente que la interrupción del embarazo es autorizada por la Corte Suprema, porque el tiempo de gestación es el suficiente para que nazca un feto viable. A este respecto, no interesa cuántas semanas de embarazo exista y ni siquiera si es aborto, parto inmaduro o prematuro. Queda así

establecido entonces que resulta ilógica toda referencia a la supuesta viabilidad a un feto que no lo es por definición. Por lo tanto, el análisis del tiempo de gestación en relación al pedido de la señora S. T. es estéril.

Parece efectista realizar observaciones que pretenden obviar y olvidar el único hecho tangible: que el feto tiene un defecto neurológico congénito que deriva de su condición de anencefálico. La interrupción del embarazo no será nunca la causa de la muerte del feto sino, utilizando la acertada palabra elegida por el juez Enrique Petracchi, la "ocasión"⁴ para que esto ocurra.

No puede moralmente ser una acción obligatoria transformar a la madre en una incubadora al conocer anticipadamente cuál será el resultado final. La espera obligada de la muerte anunciada que no se le permite abreviar, implica una abolición de su ejercicio de autonomía, el cual se debe proteger. Si esta autonomía legítima de la madre frente a un feto intrínsecamente inviable debe prevalecer, como lo indica claramente el Tribunal Supremo de Justicia y tímidamente la Corte Suprema,^{4 5} no debería importar cualquiera fuera el tiempo de embarazo. Este tiempo no es el que debiera marcar arbitrariamente la decisión de un Tribunal sino el reconocimiento de la inviabilidad del feto y del derecho de la madre. Esta claro que esta decisión es optativa y personal: una madre puede desear llegar al final del embarazo y otra puede legítimamente querer la interrupción del mismo. El sufrimiento será igual para ambas, pero cada una sabe como lo podrá sobrellevar mejor. No hay derecho moral de transformar en héroes o mártires a quienes no quieren serlo. En esta línea de razonamiento que privilegia el derecho de la madre por sobre el del feto, el límite de moralidad será este derecho y no la viabilidad del feto que es nula y mucho menos el tiempo de embarazo. Esto significa que hasta un aborto sería éticamente aceptable. En estos casos no se trata de una madre con riesgo de muerte y un feto sano, sino que en cambio se trata de un feto inviable y una madre con severo riesgo psicológico que se agrava por la prolongación del embarazo. ¿Se puede medir la diferencia y ponderar la moralidad de un acto y del otro?

Numerosos estudiosos de la bioética consideran que mantener el embarazo de fetos anencefálicos con el objetivo de utilizar sus órganos para trasplante es un ataque a la dignidad humana. Explican que se estaría instrumentando al feto anencefálico

utilizándolo como medio para el bienestar de otras. Más adelante se analizará las cuestiones bioéticas relacionadas a la posibilidad de el uso de órganos para trasplante de fetos anencefálicos.

3.4 Análisis de la Ley N° 1.044 de la Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Embarazos incompatibles con la vida.^{67 68}

Sanción: 26/06/2003. Promulgación: Decreto N° 999 del 17/07/2003. Publicación: BOCBA N° 1736 del 21/07/2003

La Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires sanciona con fuerza de ley:

Artículo 1º.- Objeto. *La presente Ley tiene por objeto regular, en el marco de lo establecido por la Ley N° 153, el procedimiento en los establecimientos asistenciales del sistema de salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, respecto de toda mujer embarazada con un feto que padece anencefalia o patología análoga incompatible con la vida.*

La disposición general de este artículo hace referencia al principio de no discriminación y a los factores socioeconómicos que estuvieron involucrados en el desencadenamiento de los fallos que motivaron a las solicitudes de amparo. El mismo se incluye en el contexto de la Ley N° 153, la cual establece en varios de sus artículos los siguientes conceptos:

- Art. 3: declara que la garantía del derecho a la salud integral se sustenta en una serie de principios entre los que establece en su inc. h) *"el acceso y utilización equitativos de los servicios, que evite y compense desigualdades sociales y zonales dentro de su territorio, adecuando la respuesta sanitaria a las diversas necesidades"*
- Art. 4: en su inc. b) dispone que es un derecho de todas las personas en su relación con el sistema de salud y con los servicios de atención *"la inexistencia de discriminación de orden económico, cultural, social, religioso, racial, de sexo, ideológico, político, sindical, moral, de enfermedad, de género o de cualquier otro orden"*

- Art 14 inc v): contempla como objetivo del subsector estatal de salud *"eliminar los efectos diferenciales de la inequidad sobre la mujer en la atención de salud"*.

No es casual que las demandas solicitando la inducción al parto fueran entabladas contra instituciones públicas. Como se discutió previamente en el caso S. T., situación que se repitió en las demandas que le siguieron posteriormente, las mujeres y sus familias debieron acudir a la jurisdicción constitucional por el hecho de no contar con los recursos económicos suficientes para acceder al sistema privado de salud, en el cual dichas prestaciones se realizan sin ninguna clase de autorización judicial.

Por otro lado el presente artículo omite especificar la incompatibilidad respecto a la "vida extrauterina", lo cual se justifica en los fundamentos de la norma al decir que "no recurrimos caprichosamente a esta expresión, ya que apelamos a ella como una manera de hacer ostensible que el feto no puede ser considerado aisladamente de su situación en el seno materno".

Artículo 2º.- Feto inviable. *A efectos de la aplicación de esta Ley se entiende que un feto padece una patología incompatible con la vida cuando presenta gravísimas malformaciones, irreversibles e incurables, que producirán su muerte intraútero o a las pocas horas de nacer.*

Este artículo hace referencia a la imposibilidad del feto a sobrevivir fuera del seno materno, o sea a su inviabilidad, lo cual puede ser determinado a través de los métodos modernos de diagnóstico prenatal. Ya hemos discutido que el tiempo de gestación no es el que determina la sobrevivencia de un feto sino su patología, la cual es intrínsecamente inviable. Nuevamente, a riesgo de ser repetitivo, este feto no recibirá ningún tipo de soporte vital, medidas consideradas fútiles, por lo cual su único soporte vital, desde el punto de vista técnico, es la madre. Esta particular situación permitiría a la madre decidir sobre si seguir o no con el embarazo, ya que la misma sería la portadora de un feto que padece una patología incompatible con la vida extrauterina, cuyo desarrollo no sería un "proceso de vida" (*nasciturus*) sino un "proceso de muerte" (*moriturus*).

Artículo 3º.- Diagnóstico. *La incompatibilidad con la vida extrauterina debe ser fehacientemente comprobada por el médico tratante de la mujer embarazada mediante la realización de dos (2) ecografías obstétricas, en las que deberá consignarse el número del documento de identidad de la gestante o su impresión dígito-pulgar.*

Cabe aclarar aquí que este artículo ahora sí hace referencia a la incompatibilidad con la "vida extrauterina", concepto omitido en su primer artículo. Sin embargo, limita indebidamente el derecho consagrado en sus dos artículos anteriores. Llama la atención que se hace una mención explícita de la ecografía como si fuera el único método de diagnóstico de este tipo de patologías. Parecería que al debatir acerca de los métodos de diagnóstico, los legisladores sólo tuvieron presente a la anencefalia, patología que originó el debate y la promulgación de la presente ley, y no consideraron a otros métodos (amniocentesis, muestra de vellosidades coriónicas), útiles también para el diagnóstico de otros tipos de patologías incompatibles con la vida extrauterina. Por otro lado, debido a que la ecografía es un método de control rutinario, no invasivo y de bajo costo, la falta de mención de los otros métodos también hablaría de posibles razones presupuestarias.

Este artículo también tiene por objeto desterrar la idea de la necesidad de una autorización judicial para el adelantamiento del parto. El médico que ejerce su profesión ejerce un derecho que las leyes le acuerdan. Esta libre elección según el diagnóstico efectuado al paciente, constituye un derecho propio e inherente a todo facultativo en el desempeño de su profesión, ampliamente reconocido en la doctrina y jurisprudencia nacional y extranjera, configurando una materia ajena al juzgamiento de los magistrados.

Artículo 4º.- Información. Plazo. Forma. *Dentro de las setenta y dos (72) horas de la confirmación del diagnóstico referido por el artículo 2º, el médico tratante está obligado a informar a la mujer embarazada y al padre, si compareciere, explicándoles de manera clara y acorde con sus capacidades de comprensión, el diagnóstico y el pronóstico de la patología que afecta al feto, la posibilidad de continuar o adelantar el parto, y los alcances y consecuencias de la decisión que adopte. Debe dejarse*

constancia en la historia clínica de haber proporcionado dicha información, debidamente conformada por la gestante.

Este artículo plasma con claridad los alcances de la regla del consentimiento informado, consagrado en el art. 4 de la Ley Básica de Salud, específicamente en el inc d) del Decreto Reglamentario Nº 208/01 el cual establece que *"el médico está obligado a proveer a su paciente toda la información relevante disponible, relacionada con su diagnóstico y tratamiento. Dicha información, oral o escrita, será provista de manera clara y veraz, y deberá brindarse conforme a las posibilidades de comprensión del asistido"*.

Si bien manifiesta la inclusión del padre en el proceso de comunicación y comprensión de la información, no exige el consentimiento de la pareja para llevar adelante o no el adelantamiento del parto, descartando así la mal entendida práctica del consentimiento "bilateral". La necesidad de contar con el consentimiento del cónyuge sería discriminatoria y violatoria del derecho a la autodeterminación personal, de la mujer gestante, ubicándola en un lugar de incapacidad contraria a la ley. Asimismo, la negativa de uno de ellos impediría el accionar médico, volviéndose nuevamente a la discusión acerca de la autorización judicial, desnaturalizando de esta manera el fin de la norma.

Artículo 5º.- Atención Psicoterapéutica. *El establecimiento asistencial del sistema de salud debe brindar tratamiento psicoterapéutico a la gestante y su grupo familiar desde el momento en que es informada de las características del embarazo y hasta su rehabilitación.*

En las demandas se ha cuestionado en muchos casos que el embarazo de un feto anencefálico cause daños en la salud física de la madre, motivo por el cual se denegaron las "autorizaciones respectivas". Los Tratados de Derechos Humanos que integran el bloque de constitucionalidad y la Constitución de la Ciudad de Buenos Aires, expresamente hablan de "salud integral", fórmula que se reitera en la Ley Nº 153. Es indudable que de esta manera la ley prevé el reconocimiento de la dimensión psíquica al concepto integral de salud. Asimismo también expresa que se dispongan de los medios terapéuticos necesarios para la mujer gestante y su familia, reconociendo de esta

manera las posibles consecuencias gravosas para su integridad psíquica y estabilidad emocional a las que están todos expuestos.

Artículo 6º.- Adelantamiento del Parto. Requisitos. *Si la gestante, informada en los términos del artículo 4º, decide adelantar el parto, se procederá a la realización de dicha práctica médica una vez cumplidos los siguientes requisitos indispensables y suficientes: a) Certificación de la inviabilidad del feto registrada en la historia clínica de la embarazada, con rúbrica del médico tratante, del médico ecografista y del director del establecimiento asistencial. b) Consentimiento informado de la mujer embarazada, prestado en la forma prescripta por el Decreto Nº 208/01. c) Que el feto haya alcanzado las veinticuatro (24) semanas de edad gestacional, o la mínima edad gestacional en la que se registra viabilidad en fetos intrínseca o potencialmente sanos.*

Este artículo pone énfasis en la edad gestacional mínima requerida para que la mujer pueda decidir adelantar el parto. Analizando los inc. a) y c) se puede observar lo contradictorio de la norma: por un lado se requiere de la certificación de la inviabilidad del feto y por otro lado se establece un mínimo de edad gestacional, o sea un plazo de gestación de un feto viable. A través del concepto del adelantamiento del parto se elimina toda idea posible de que se está autorizando para abortar. Sin embargo, obligando a la mujer mantener su embarazo desde el momento de diagnóstico hasta la posibilidad de adelantar el parto, existe un vacío normativo que vuelve a ignorar el concepto integral de salud de la gestante y de su grupo familiar y el peligro de daño en su salud mental al que todos están sometidos, reconocidos específicamente en su artículo anterior.

El inc. b) establece taxativamente que debe existir el consentimiento informado por parte de la mujer gestante, reflejando nuevamente lo establecido por la Ley Básica de Salud y descartando la necesidad de un consentimiento "bilateral" de ambos cónyuges.

Artículo 7º.- Instrucciones. *El Poder Ejecutivo instruirá debidamente al equipo de salud y funcionarios que se desempeñan en los efectores del subsector estatal de salud sobre el procedimiento establecido por esta Ley, dentro del plazo de quince (15) días desde su promulgación.*

Este artículo está orientado a eliminar la "juridización" del acto médico la cual, como consecuencia de la habitual solicitud de "autorización judicial" de situaciones en las cuales el médico niega un tratamiento, ha cedido espacio de decisión al poder judicial en un ámbito ajeno al mismo.

Artículo 8º.- Objeción de conciencia. Procedimiento de reemplazos. *Se respeta la objeción de conciencia respecto de la práctica enunciada en el artículo 6º en los profesionales que integran los servicios de obstetricia y tocoginecología del subsector estatal de salud. Los directivos del establecimiento asistencial que corresponda y la Secretaría de Salud están obligados a disponer o a exigir que se dispongan los reemplazos o sustituciones necesarios de manera inmediata.*

Este artículo incluye la cláusula de objeción de conciencia la cual tiene por finalidad tranquilizar al personal de salud como derecho de rango constitucional que no podría ser negado a quien lo alegara legítimamente y asegurar que la prestación se realice acorde a lo garantizado por la Ley. Pero la misma omite la obligatoriedad de contar con un registro de objetores lo cual permitiría organizar los turnos de modo que la institución médica contara en todo momento con al menos un profesional dispuesto a realizar el procedimiento. Asimismo dicho registro permitiría evitar la "doble conducta" por parte de algunos médicos que se niegan a realizar ciertos procedimientos en el ámbito público pero llevan a cabo en el privado.

Artículo 9º.- Prestaciones estatales. *Los efectores del subsector estatal de salud que brinden la prestación regulada por la presente Ley a adherentes del subsector privado o a beneficiarias del subsector de la seguridad social, deberán obrar acorde lo establecido por los artículos 43 y 46 de la Ley Nº 153.*

Este artículo hace referencia a cuestiones administrativas que escapan a la problemática que se está tratando.

Artículo 10º.- Comuníquese, etc.



3.5 Breve reseña de la jurisprudencia extranjera respecto a la anencefalia

3.5.1 La Corte Constitucional de Italia

Conforme a la Ley italiana Nº 194 del año 1978 el aborto es legal durante los primeros noventa días del embarazo, cuando el mismo pelagra la salud física o mental de la madre, y hasta el cuarto mes, en caso de comprobarse una malformación congénita en el feto, previa certificación por un equipo médico especializado (arts. 4, 5 y 6).⁶⁹ El 30 de enero de 1997, la Corte Constitucional de Italia a través de su sentencia Nº 35, se pronunció en el juicio de admisibilidad sobre una petición de referéndum popular para la derogación de varios de sus artículos.

El Tribunal destacó que el criterio directivo de la Ley Nº 194 se basaba en la salvaguarda de la salud y la vida de la gestante, así como en establecer las medidas necesarias para evitar que el aborto sea efectuado, sin la real existencia del posible peligro que puede derivar en un daño en la madre si continúa con el embarazo.

Cuando el Tribunal analizó la validez de los artículos en discusión estimó que son una directa expresión no sólo del derecho a la vida del feto, sino también de la tutela de la maternidad, la cual también se encuentra entre las obligaciones fundamentales del Estado.

De esta manera se declaró inadmisble la petición para la derogación parcial de dicha Ley. Consecuentemente, en la actualidad continúa en vigencia la legalidad de interrumpir un embarazo si se certifica una malformación congénita de un feto.⁷⁰

3.5.2 El Supremo Tribunal Federal de Brasil

En Brasil, donde el Código Penal no difiere sustancialmente del nuestro con respecto al aborto, varios fallos han autorizado el aborto en los supuestos de fetos portadores de anomalías congénitas incompatibles con la vida, marcando una línea jurisprudencial. Uno de los primeros fallos emitidos sostuvo que en la anencefalia la vida que subsiste no es una vida humana propiamente dicha, la vida de un ser humano destinado a llegar a ser (o a ya serlo) persona humana. La indicación eugenésica buscaba evitar el

nacimiento de un feto científicamente sin vida, desprovisto de cerebro e incapaz de existir por sí solo.⁷¹

En el curso de un debate en relación a la posibilidad de donar para trasplante los órganos de pacientes anencefálicos, se ha sostenido que los mismos deben ser considerados en muerte cerebral ya que si la Justicia ha autorizado la posibilidad de abortarlos considerándolos inaptos para la vida, no debería existir ningún problema en considerarlos como posibles donantes de órganos para trasplantes.⁷²

El 1 de julio de 2004 el Dr. De Mello, uno de los ministros del Supremo Tribunal Federal de Brasil, reconoció en forma liminar el derecho constitucional de las mujeres embarazadas de fetos anencefálicos a someterse a una operación terapéutica.

Unos meses más tarde el pleno del Supremo Tribunal, por mayoría, revocó la medida comentada, aunque no hizo mérito sobre la cuestión de fondo. Recién el 27 de abril de 2005, el cuerpo condujo como cuestión preliminar que la acción promovida era procesalmente adecuada para el tratamiento de la problemática. Dejando a salvo la opinión del ministro, hasta la fecha no existe un criterio definitivo por parte del Supremo Tribunal Federal de Brasil acerca de la admisibilidad o no de la inducción del parto en caso de malformaciones congénitas.⁷⁰

3.5.3 La Corte Constitucional de Colombia⁷⁰

El 10 de mayo de 2006, a través de una sentencia dictada en un proceso iniciado por una acción pública de inconstitucionalidad contra varios artículos de la Ley N° 599/00 del Código Penal, la Corte Constitucional de Colombia declaró que "no se incurre en delito de aborto, cuando con la voluntad de la mujer, la interrupción del embarazo se produzca en los siguientes casos: a) Cuando la continuación del embarazo constituya peligro para la vida o la salud de la mujer, certificado por un médico; b) Cuando exista grave malformación del feto que haga inviable su vida, certificada por un médico; c) Cuando el embarazo sea resultado de una conducta, debidamente denunciada, constitutiva de acceso carnal o acto sexual sin consentimiento, abusivo, o de

inseminación artificial o de transferencia de óvulo fecundado no consentidas, o de incesto”.

Dentro de los argumentos expuestos por los magistrados, la Corte colombiana expuso que “una regulación penal que sancione el aborto en todos los supuestos, significa la anulación de los derechos fundamentales de la mujer, y en esa medida supone desconocer completamente su dignidad y reducirla a un mero receptáculo de la vida en gestación, carente de derechos o de intereses constitucionalmente relevantes que ameriten protección. Determinar las hipótesis normativas particulares en las cuales resulta excesivo exigir a la mujer continuar con la gestación porque supone la total anulación de sus derechos fundamentales es una labor que también incumbe al legislador”

Posteriormente, en referencia al caso de la existencia de una grave malformación del feto, el Tribunal enfatizó que “el deber estatal de proteger la vida del *nasciturus* pierde peso, precisamente por estarse ante la situación de una vida inviable. De ahí que los derechos de la mujer prevalezcan y el legislador no pueda obligarla, acudiendo a la sanción penal, a llevar a término el embarazo de un feto que, según certificación médica se encuentra en tales condiciones.

Un fundamento adicional para considerar la no penalización de la madre en este supuesto, que incluye verdaderos casos extremos, se encuentra en la consideración de que el recurso de la sanción penal para la protección de la vida en gestación entrañaría la imposición de una conducta que excede la que normalmente es exigible a la madre, puesto que la mujer debería soportar la carga de un embarazo y luego la pérdida de la vida del ser que por su grave malformación es inviable.

Además, en las hipótesis en las cuales el feto resulta inviable, obligar a la madre bajo la amenaza de una sanción penal, a llevar a término un embarazo de esta naturaleza significa someterla a tratos crueles, inhumanos y degradantes que afectan su intangibilidad moral, esto es, su derecho a la dignidad humana.”

3.5.4 El dictamen del Comité de Derechos Humanos de las Naciones Unidas en el caso "K. N. L. H."⁷⁰

K. N. L. H., una menor peruana de 17 años, presenta un embarazo de un feto anencefálico, motivo por el cual el profesional interviniente le propuso la opción de interrumpirlo. Cuando la paciente concurre con su madre el día acordado para la intervención quirúrgica, se le informa que debía presentar una solicitud formal a la Dirección del establecimiento. La misma fue rechazada alegando que la realización del procedimiento implicaría una contravención a las normas legales. La paciente dio a luz a una niña anencefálica que vivió cuatro días. Luego del deceso de su hija, la paciente alegó haber sido víctima de discriminación, ya que el Estado peruano no había intervenido para impedir que se le prohiba llevar a cabo el aborto terapéutico. La paciente presentó su denuncia ante el Comité de Derechos Humanos de las Naciones Unidas.

El 17 de noviembre de 2005, invocando al Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, el Comité sostuvo que "los hechos que tiene ante sí ponen de manifiesto una violación de los artículos 2, 7, 17 y 24 del Pacto" y ordenó al demandado a "proporcionar a la actora un recurso efectivo que incluya una indemnización". Por último señaló que el Estado Parte "tiene la obligación de adoptar medidas para evitar que se cometan violaciones semejantes en el futuro".

3.6 Anencefalia y donación de órganos

3.6.1 Fundamentos

Se ha argumentado que la carencia crónica de dadores de órganos existente en todo el mundo estaría resuelta a partir de la utilización de recién nacidos anencefálicos como donantes. Asimismo se ha inferido que este hecho sería un gesto solidario que permitiría a los padres una mayor aceptación de lo que les ha tocado vivir, y que de todos modos, para el feto no implicaría ninguna carga, dado que, al carecer de las estructuras neurológicas de percepción del dolor, no siente, y por tanto no sufre.

En 1989 la Universidad norteamericana de Loma Linda (California, Estados Unidos) publicó un trabajo cuyo objetivo fue precisamente estudiar si, en base a un balance riesgos / beneficios, se justificaba considerar esta posibilidad. Las dificultades

comprendían el diagnóstico de muerte según los criterios neurológicos en los anencefálicos y las restricciones legales en cuanto a quién podía ser donante de órganos. En Estados Unidos, al igual que en nuestro país, la legislación acepta como donante vivo sólo a los mayores de 18 años, así que el problema se circunscribía, en general, al anencéfalo como donante cadavérico de órganos. Las conclusiones fueron que "con las restricciones legales existentes, no resulta usualmente factible procurar órganos sólidos para trasplantar, de niños anencefálicos".¹⁵

En los años noventa, el Comité de Ética de la Asociación Médica Americana promueve la posibilidad de excepción a la regla del "dador muerto" para el caso de los anencefálicos, postura que fue revisada rápidamente ya que no tuvo el consenso de la sociedad ni de la United National Organ Sharing (UNOS). La misma fue rechazada debido a que, de ser aceptada, se debería redefinir la muerte desde una concepción esencialista, y también se deberían incluir a los dañados neurológicos severos, los casos de demencias profundas y los EVP. Ello es moralmente inaceptable y podría presentar consecuencias sociales reprochables.^{16 35 65}

Casi veinte años después, los problemas siguen siendo los mismos, a pesar de que en este lapso se han acumulado los resultados de profusa investigación médica, ética y jurídica sobre el tema. La factibilidad de establecer el criterio de muerte encefálica en la anencefalia es muy baja, ya que la muerte se produce en general por infecciones o insuficiencia respiratoria que llevan a tener que utilizar el criterio de muerte bajo el criterio cardiorrespiratorio. Esta sería casi la única posibilidad de transformar esa potencialidad en una efectividad para donar órganos en el caso de los anencefálicos.

En cuanto al "donante a corazón parado", dado que no requiere la compleja tecnología de soporte vital, ha permitido la donación de órganos por parte de pacientes terminales. El problema que surge es que los tejidos utilizables, capaces de soportar la hipoxia entre la declaración de muerte y la ablación y el procesamiento de viabilización del implante, son muy escasos, al menos por las técnicas *standard*. Se trata de tejidos poco vascularizados y de tasa metabólica muy baja (piel, huesos, tendones, córneas, grandes vasos, válvulas cardíacas, etc.). Por diversas razones, en los anencéfalos se ha probado

que sólo serían utilizables las válvulas cardíacas, siendo pocos los candidatos a recibirlas (recién nacidos que necesitaran una valvuloplastia). Sin embargo, últimamente se publicaron reportes de trasplantes "a corazón parado" de órganos que no cumplen estas características, como pulmones y riñones, cuyo éxito se basó en el desarrollo de técnicas especiales.^{16 35 65}

3.6.2 Consideraciones ético-filosóficas

En el Protocolo de "Diagnóstico de Muerte bajo Criterios Neurológicos" del INCUCAI, se hace referencia a la distinción entre la "muerte como un evento" y "el proceso del morir". Que un ser humano esté ante inminencia de muerte no implica ni autoriza afirmar que está muerto. Su baja expectativa de vida no nos habilita a ello.

Otro argumento utilizado para justificar en principio la posibilidad de donación en el caso de anencefálicos podría ser la de escasez de órganos. El mismo también se éticamente débil ya que si es por escasez de órganos podríamos elegir entre todos a quien matar.³⁸

Desde la perspectiva ética cualquier ser humano es un potencial donante de órganos para trasplante, no existiendo desde su óptica ningún tipo de exclusión. Sin embargo, la regla médica y ética del "dador muerto" para abrir la posibilidad de donar órganos para trasplante, no debe ser violada. En los casos de los recién nacidos anencefálicos que desde el punto de vista ético son excluidos al momento de nacer, se debe a que no reúnen los criterios médicos para que se certifique el fallecimiento y la norma del "donante cadavérico" no puede ser vulnerada.

Se considera como única excepción a esta regla la donación de órganos con dador vivo relacionado, es decir con la donación de riñón o hígado, y el caso del corazón en trasplante dominó. La anencefalia como enfermedad no constituye *prima facie* en un criterio ético de exclusión para la potencialidad de la donación de órganos irrigados para trasplante. Son entonces las diversas cuestiones médicas las que finalmente permitirían transformar la potencialidad en efectividad de la dación en el caso de un ser humano anencefálico.

En el documento publicado por el Comité de Bioética del INCUCAI "Anencefalia y Donación de Órganos" se plantea que es necesario implementar otros criterios médicos para que un Comité de Bioética acompañe el derecho de subrogación de los padres como modo de resguardar posibles decisiones arbitrarias por parte de los mismos. La consideración de los criterios de "calidad de vida" y de "santidad de la vida" valorados aisladamente resultan inconsistentes. ¿Quién establece el umbral de lo que se considera valioso o disvalioso en términos de calidad de vida? ¿El encarnizamiento terapéutico es éticamente aceptable? Como respuesta a estos interrogantes el Hastings Center, institución americana independiente dedicada a la bioética, propone el criterio del "mejor interés del niño", el cual se sustenta en el principio de no maleficencia. Este criterio considera que el único interés válido ante un recién nacido con malformaciones graves es el de no causar dolor e inclusive evitarlo. El mismo se complementa con el criterio de "potencial de relación" el cual establece que el niño que se verá imposibilitado de establecer relaciones con el medio no tiene intereses, con lo cual no cabría iniciar con él tratamientos desproporcionados en relación a su diagnóstico.¹⁶

Consecuentemente, en los casos de recién nacidos anencefálicos ambos criterios se complementan. Si los padres deciden llegar al parto ayudan a confortar al recién nacido con medidas de sostén vital básicas, evitando tanto la obstinación terapéutica y las medidas fútiles, por un lado, como el abandono de paciente por otro, ambos ejemplos de reproche moral.

El diagnóstico prenatal de anencefalia presenta a la mujer gestante dos alternativas posibles: interrumpir el embarazo o continuarlo hasta el momento del parto. Muchas madres que deciden la continuidad del mismo encuentran en la donación de órganos una salida posible que dé sentido a la muerte del neonato que se producirá inexorablemente. Es responsabilidad de los profesionales de la salud involucrados en brindar a la pareja la información lo más realista posible acerca de las posibilidades y condiciones para la donación. Lamentablemente, cuando la donación no se hace efectiva, lo que ocurre habitualmente es que los padres se deben enfrentar a una segunda muerte.

3.6.3 Marco legal en nuestro país

En nuestro país la actividad de procuración y trasplante de órganos y materiales anatómicos se encuentra regulada por la Ley Nacional de Trasplantes de Órganos y Tejidos N° 26.066, modificatoria de la Ley N° 24.193/93 y su Decreto Reglamentario N° 512/95, la cual entró en vigencia el 06/04/06, a los 30 días de su publicación en el Boletín Oficial.⁷³ El cambio fundamental respecto de las precedentes es que asigna la condición de donante a todo aquél que no se haya manifestado fehaciente y válidamente en contrario, condición que ha sido llamada "donante presunto". Esta figura implicó también otra serie de modificaciones para adecuar las prescripciones de la Ley al cambio, y se ha aprovechado asimismo para ajustar condiciones formales de funcionamiento de los organismos participantes y de los procesos pertinentes.

Respecto a los actos de disposición de órganos y materiales anatómicos provenientes de personas vivas, la nueva Ley mantiene lo prescrito por la anterior en su artículo 15. Se limita esta posibilidad exclusivamente entre personas relacionadas, conforme los vínculos previstos (pariente consanguíneo o por adopción hasta cuarto grado, cónyuges o concubinos), exigiendo al mismo tiempo que se trate de personas mayores de dieciocho años. En cuanto a la donación de médula ósea la excepción es doble: por un lado, los mayores de dieciocho años pueden donarla a cualquier persona (no sólo a los parientes) y en caso de personas menores a esa edad la misma puede ser autorizada por sus representantes legales, pero sólo se permite la implantación del tejido en personas emparentadas conforme el artículo 15.

Art. 15 - Sólo estará permitida la ablación de órganos o materiales anatómicos en vida con fines de trasplante sobre una persona capaz mayor de dieciocho (18) años, quien podrá autorizarla únicamente en caso de que el receptor sea su paciente consanguíneo o por adopción hasta el cuarto grado, o su cónyuge, o una persona que, sin ser su cónyuge, conviva con el donante en relación de tipo conyugal no menos antigua de tres (3) años, en forma inmediata, continua e ininterrumpida. Este lapso se reducirá a dos (2) años si de dicha relación hubieren nacido hijos.(...) En los supuestos de implantación de médula ósea, cualquier persona capaz mayor de dieciocho (18) años podrá disponer ser dador sin las limitaciones de parentescos establecidas en el primer párrafo del

presente artículo. Los menores de dieciocho (18) años previa autorización de su representante legal podrán ser dadores sólo cuando los vincule al receptor un parentesco de los mencionados en el citado precepto. (...)

De esta manera, se puede concluir que para el caso particular del anencefálico, hipotéticamente solo sería viable la donación de médula ósea, con el consentimiento de sus representantes legales, a personas directamente emparentadas y si las características morfológicas y fisiológicas de dicho tejido así lo permitieran.

El artículo 19 ter, incorporado según la nueva Ley, establece que en caso de menores de dieciocho años, sus padres o su representante legal, exclusivamente, podrán autorizar la ablación de sus órganos o tejidos después de su muerte.

Art. 19 ter - En caso de fallecimiento de menores de dieciocho (18) años, no emancipados, sus padres o su representante legal, exclusivamente, podrán autorizar la ablación de sus órganos o tejidos especificando los alcances de la misma. (...) La falta de consentimiento de alguno de los padres eliminará la posibilidad de autorizar la ablación en el cadáver del menor. En ausencia de las personas mencionadas precedentemente, se dará intervención al Ministerio Pupilar, quien podrá autorizar la ablación (...)

En cuanto al paciente anencefalo, la donación cadavérica "a corazón batiente" está imposibilitada. Sería muy difícil diagnosticar la muerte bajo criterios neurológicos de estos seres, sostenidos hipotéticamente por medios artificiales de soporte vital con este único fin. La normativa vigente limita la ablación de órganos a anencefálicos, toda vez que éstos se encuentran expresamente excluidos para el diagnóstico de muerte cerebral, ya que no reúnen los requisitos previstos en el artículo 23 de la Ley. Ello surge del apartado 9 del capítulo I del "Protocolo de Diagnóstico de Muerte Bajo Criterios Neurológicos"³⁸, aprobado por Resolución N° 3.498, del 20 de marzo de 1998 del Ministerio de Salud y Acción Social (B.O. N° 28.865), complementaria de los artículos 23 y 24 de la ley citada precedentemente.

I. Requisitos de inclusión en el protocolo de diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos

En esta sección se definen las condiciones que deben cumplimentarse para dar inicio a los procedimientos y acciones tendientes a confirmar o descartar el diagnóstico de Muerte Encefálica.

1) Se requiere para el uso de este protocolo que la causa que produce el coma y determina el daño estructural encefálico sea conocida, tenga magnitud suficiente y esté debidamente documentada.

(...)

9) Se excluyen asimismo para el uso de este protocolo los niños anencefálicos.

Art. 23 - El fallecimiento de una persona se considerará tal cuando se verifiquen de modo acumulativo los siguientes signos, que deberán persistir ininterrumpidamente seis (6) horas después de su constatación conjunta:

a) Ausencia irreversible de respuesta cerebral, con pérdida absoluta de conciencia;

b) Ausencia de respiración espontánea;

c) Ausencia de reflejos cefálicos y constatación de pupilas fijas no reactivas;

d) Inactividad encefálica corroborada por medios técnicos y/o instrumentales adecuados a las diversas situaciones clínicas, cuya nómina será periódicamente actualizada por el Ministerio de Salud y Acción Social con el asesoramiento del Instituto Nacional Central Unico Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI).

La verificación de los signos referidos en el inciso d) no será necesaria en caso de paro cardiorespiratorio total e irreversible.

La efectividad de la dación en estos casos podría considerarse al momento actual sólo para válvulas cardíacas. Sin perjuicio de lo expuesto y conforme lo establecido en el último párrafo del artículo 23, podría considerarse la hipótesis de ablación a corazón parado del anencefálico.

En el caso de que los padres manifiesten su deseo de donación de órganos, el equipo profesional involucrado deberá asumir la responsabilidad de ofrecer una franca

información a los padres acerca de la baja e improbable probabilidad de donación en parada cardíaca y de la imposibilidad de donación bajo el criterio neurológico.

4. Conclusiones

La ciencia actual permite saber a una mujer embarazada a partir de la 12^{va} semana de gestación si el feto que gesta padece de anencefalia, y que una vez que haya nacido, si no lo ha hecho antes, morirá rápidamente. Es en el momento del diagnóstico cuando la mujer y su familia se plantean tomar reflexivamente la difícil decisión de continuar con el embarazo o solicitar la interrupción del mismo. Si se considera el hecho de que la posibilidad de vida extrauterina de un feto anencefálico es estadísticamente casi nula y lo asociamos a la alta probabilidad de daño psíquico que puede generarse en la mujer gestante la solución se debe orientar a buscar el mayor beneficio causando el menor perjuicio posible. Es en este punto donde entra en escena el conflicto de valores y derechos de la madre y del feto el cual debe ser resuelto a partir de los principios bioéticos antes desarrollados.

La medicina no ha logrado transmitir que no existe más la invariabilidad de una *lex artis ad hoc*, expresión que se encuentra más cercana a una medicina compatible con el paternalismo hipocrático que a la medicina moderna que ofrece cuantiosas alternativas disímiles y que debe respetar la autonomía del paciente. En nuestro país, no impera justamente la tolerancia ideológica sobre la resolución de ciertos dilemas bioéticos ni tampoco es una cultura respetuosa del libre debate sobre cuestiones que afectan las creencias morales de cada uno. En muchos temas conflictivos todavía no hemos empezado a debatirlos seriamente cuando en muchos países ya se ha decidido hace más de una década.⁷⁴

Toda vez que lo que se pretende es la realización de un acto terapéutico lícito, no existe motivo alguno para solicitar el pronunciamiento jurisdiccional. En este caso la privación de los derechos de un ciudadano deviene de la negativa de los responsables de un centro asistencial público a brindar a una paciente la asistencia sanitaria lícita que la misma reclama. La existencia de Comités de Bioética en los hospitales es una práctica altamente aconsejable para elevar el nivel de la prestación médica. Debidamente regulados, sin perjuicio de que su opinión no tiene fuerza vinculante, serían el medio perfecto para evitar la injustificada intervención judicial que exigen las autoridades de algunos establecimientos sanitarios.⁷⁵ Si la relación médico-paciente-familia se encuentra

asentada en una base sólida de confianza recíproca junto a un dictamen por parte del Comité de Bioética, como contralor exterior e imparcial, estarían dadas las condiciones óptimas para que el caso sea resuelto sin la necesidad de ninguna autorización judicial.

Reflexionando acerca del caso S. T., la solicitud expresa de la madre, la indicación médica precisa y el dictamen del Comité de Bioética, eran los tres elementos suficientes para que se haya hecho la interrupción del embarazo, aún en los términos considerados como aborto terapéutico. Aunque se diga "inducción de parto inmaduro" los médicos pensamos en "aborto", por lo cual tememos ser acusados de cometer un acto ilegal. Refugiados en la ignorancia de las leyes o en la falta de hábito de actuar como ciudadanos con derecho a exigir que las leyes se cumplan, eludimos la responsabilidad. En nuestro país, existe una tendencia en crecimiento al ejercicio de una medicina defensiva basada más en la protección del médico que en el beneficio del paciente. Esta actitud promueve como consecuencia inmediata la judicialización de los actos médicos. Este fenómeno responde a múltiples causas entre las cuales los conos de sombra de nuestro ordenamiento legal, la directa falta de normas, el juicio desmesuradamente opuesto de los jueces sobre un mismo punto y la conducta exageradamente temerosa y defensiva de muchos médicos, son las más sobresalientes.

El problema de la señora S. T. está vinculado a la pobreza y a la necesidad inevitable de consultar en un hospital público. Este conflicto no se hubiera presentado en un establecimiento privado al cual concurren quienes poseen los medios para solventar su costo, y la interrupción del embarazo se hubiera realizado a través de un acuerdo entre la paciente, su familia y el médico. Sin embargo, el conflicto bioético no desaparece cuando se tienen los medios para comprar la privacidad. No es justo ni digno que se condene socialmente a una persona a la necesaria violencia moral que implica actuar en la clandestinidad, aunque ésta sea privada y segura.

Resulta obligado reflexionar respecto a cuántas mujeres en situación similar a la señora S. T. habrán desistido de sus pretensiones asistenciales legítimas, enfrentadas a la exigencia de una autorización judicial, por no haber encontrado a un abogado que acompañase sus reclamos o por no saber a dónde dirigirse. Tanto los médicos como los

abogados son responsables. Los primeros, actuando en el ámbito público nos permitimos recaudos y demandamos requisitos que dejamos de lado en nuestro desempeño en la actividad privada, demostrando que carecemos de la valentía necesaria para asumir las exigencias éticas de nuestra profesión. Los segundos, porque no luchan por leyes más claras y completas que sirvan de guía válida y no de un elemento intimidante. En ambos casos las víctimas de las fallas son siempre las mismas, la persona humilde a quien no se le otorga lo que sí se le otorga a quien tiene el dinero para pagarlo.

La Ley N° 1.044 de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires se encuentra dotada de intenciones elogiables. La misma protege simultáneamente el derecho a la vida del feto, ya que la inducción del parto no provocaría su muerte, y el derecho a la salud de la madre, quien tendrá la posibilidad de interrumpir su embarazo a partir de las 24 semanas de edad gestacional, no estando obligada de continuarlo hasta que el parto se produzca naturalmente. Esta norma expone plausiblemente la consideración de cómo el progreso de la investigación científica condicionan los principios fundamentales de la naturaleza humana. La incorporación de la bioética al debate jurídico ha permitido colocar como punto vital el respeto de la autonomía de la madre y la protección de su dignidad. Sin embargo, la norma aún es insuficiente. Si el Derecho como disciplina reconoce como uno de sus fines esenciales arbitrar las medidas para dotar a la sociedad de pautas de conducta y convivencia con el fin de que los conflictos puedan remediarse del modo más equitativo posible, resulta claro que falta dar un paso más en el sistema. La exigencia a la madre de continuar con el embarazo durante cuatro meses, desde el momento de diagnóstico de anencefalia hasta la posibilidad que la Ley le permite interrumpirlo, sigue siendo su punto más débil y reprochable. Es real la reticencia exhibida por la jurisprudencia criminal argentina respecto a la aceptación del aborto terapéutico. La solución ofrecida por los legisladores porteños no hace otra cosa más que reforzar esa tendencia de los magistrados y brinda un argumento más para fundamentar la no-vigencia del supuesto de aborto no punible. Al crear la norma un procedimiento prolongador del embarazo, en definitiva lo que hace es desconocer los supuestos de aborto despenalizado, logrando el efecto contrario que se propone paliar, el daño en la salud mental de la madre. A pesar de sus puntos criticables, sería

adecuado que la disposición entablada por la Legislatura porteña se haga extensiva al ordenamiento jurídico nacional.^{67 68}

La decisión por parte de algunas mujeres de continuar con su embarazo es también una posibilidad, la cual es totalmente respetable. Sin embargo, en muchos padres la donación de órganos aparece como una ilusión para darle sentido al duelo que deberán atravesar. No parece razonable que el feto inviable sea considerado como el medio oportuno para alcanzar un fin o para cubrir otra necesidad, por más solidario que ello sea. Esta actitud mediatiza al ser humano, no dándole valor en sí mismo, sino en función de la utilidad que pueda obtenerse de él.⁷²

La perspectiva bioética con que fue abordado judicialmente el caso S. T. abrió una luz de esperanza sobre la posibilidad de que se debatan en nuestra comunidad, seria y participativamente, situaciones que son habitualmente silenciadas y que causan un profundo quebranto psicofísico a una innumerable cantidad de mujeres, especialmente las de escasos recursos económicos. Andrés Gil Domínguez sostiene al respecto que "El fallo de la Corte Suprema y su estándar sobre la perspectiva axiológica del conflicto de valores 'vida humana en formación – salud física y psíquica de la mujer', constituye un fuerte disparador, para que una vez por todas, la dirigencia política deje atrás sus miedos egoístas, el falaz argumento que sostiene una supuesta falta de preparación de la sociedad, y genere un debate pluralista sobre cuáles son las alternativas normativas y sociológicas posibles para que la vida humana en formación sea eficientemente protegida, los miles de abortos clandestinos que se realizan por año en nuestro país disminuyan (entre 350.000 y 1.000.000) y las mujeres pobres dejen de perder la vida". La actitud valiente de los magistrados, que no evitaron enfrentar la delicada cuestión, debe servir de modelo a gran parte de la dirigencia política que habitualmente opta por no comprometerse con los temas más sensibles de la sociedad.⁷⁶

Sólo el amparo reúne los requisitos de rapidez, brevedad, eficacia y sencillez reclamados por los instrumentos de derechos humanos de jerarquía constitucional, en particular en los casos de mujeres embarazadas de fetos anencefálicos, en los cuales un pronunciamiento tardío tornaría abstracta a la cuestión y actuaría en la práctica como

una denegación al derecho que se solicita respetar. Ante la necesidad de un pronunciamiento judicial es relevante la inclusión del razonamiento bioético en su tratamiento, como fue realizado en el caso S. T., recurso que debería estar presente toda vez que la justicia abordara una temática ligada a las ciencias de la vida y a los avances biotecnológicos. Para que la reflexión bioética sirva en la elaboración de criterios guía destinados a orientar la creación de leyes y la actividad judicial, debería desenvolverse con el paradigma de racionalidad de una "ética civil", entendiendo como tal "el mínimo moral común de una sociedad pluralista y secular".⁶³ Esta alternativa descarta la vigencia de posturas fundamentalistas que no acepten la posibilidad de diálogo. En reiteradas ocasiones el Derecho se ve superado por la velocidad de los avances científicos que obligan a volver a pensar antiguas soluciones. Son los jueces quienes deben interpretar las normas y suplir lagunas, teniendo siempre en mira al ser humano, destinatario último de todos los esfuerzos de un Estado de derecho como el que proclama nuestra Constitución Nacional.

5. Bibliografía

1. Labombarda PM. El Derecho y la Bioética frente a la Anencefalia. 1ª ed, Librería Editora Platense, 2009, p. 17.
2. Martínez SM. Manipulación genética y derecho penal. Editorial Universidad, 1994, p. 49 y siguientes.
3. Hooft PF. Anencefalia: Consideraciones Bioéticas y Jurídicas. Acta Bioética 2000; 6:2.
4. Del fallo de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Expte. Nº 715/00. "T. S. c/Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires s/amparo".
5. Del fallo del Tribunal Supremo de Justicia, Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Expte. Nº 715/00. "T. S. c/Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires s/amparo s/recurso de inconstitucionalidad (art. 14, CCABA)".
6. Del fallo de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, Ciudad Autónoma de Buenos Aires. "B. A. s/autorización judicial".
7. Ley Nº 1.044 de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Embarazos incompatibles con la vida. Sancionada el 26/06/03. Promulgada el 17/07/03. Publicada en el B. O. el 21/07/03.
8. Ley Nº 25.630, reglamentada mediante el Decreto Nº 597/03. Normas para la prevención de las anemias y las malformaciones del tubo neural. Sancionada el 31/07/02. Promulgada el 22/08/02. Publicada en el B. O. el 23/08/02.
9. Del dictamen del Procurador General de la Nación. Suprema Corte de Justicia. "T. S. c/Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires s/amparo s/recurso de inconstitucionalidad (art. 14, CCABA)".
10. Sadler TW. Langman J. Embriología médica con orientación clínica. 9ª ed., Editorial Médica Panamericana, 2004, p. 157 y siguientes.

11. Volpe JJ. Neurology of the newborn. 5^{ta} ed., Editorial Saunders, 2008, p. 3-42.
12. Twining P, McHugo JM, Pilling DW. Textbook of Fetal Abnormalities. 2^{da} ed., Editorial Churchill Livingstone Elsevier, 2007, p. 17-141.
13. Kibar Z, Torban E, McDearmid JR, Reynolds A, Berghout J, Mathieu M. Mutations in VANG1 associated with neural-tube defects. N Engl J Med. Abr 2007;356(14):1432-7.
14. Labombarda PM. El Derecho y la Bioética frente a la Anaencefalia, cit., p. 25.
15. Shewmon DA. Anencephaly: select medical aspects. The Hastings Center Report. 1988; 18(5):11-19.
16. "Anencefalia y Donación de Órganos. Definición de Muerte y Anencefalia: Aspectos Médicos y Bioéticos". Documento publicado por el Comité de Bioética del INCUCAI. Buenos Aires, 2003. Disponible en su versión digital www.incucal.gov.ar/docs/otros_documentos/anencefalia_y_donacion_organos.pdf, acceso del 20/01/2010.
17. Oakley GP Jr. The scientific basis for eliminating folic acid-preventable spina bifida: a modern miracle from epidemiology. Ann Epidemiol. Abr 2009;19(4):226-30.
18. Berry RJ, Li Z, Erickson JD, et al. Prevention of neural-tube defects with folic acid in China. China-U.S. Collaborative Project for Neural Tube Defect Prevention. N Engl J Med. Nov 11 1999; 341(20):1485-90.
19. Brent RL, Oakley GP, Md J. The unnecessary epidemic of folic acid-preventable spina bifida and anencephaly. Pediatrics. Oct 2000; 106(4):825-7.
20. Best RG. Anencephaly. eMedicine Specialties, Neurology, Pediatric Neurology. Versión digital disponible en www.emedicine.medscape.com/article/1181570.htm acceso del 28/01/2010.
21. Engelhardt T Jr. The use of fetal and anencephalic tissue for transplantation. The J Med Phil 1989; 14:25-43.

22. Cameron M, Moran P. Prenatal screening and diagnosis of neural tube defects. *Prenat Diagn.* Abr 2009; 29(4):402-11.
23. Porath M, Henrich W, Schmider A, Dudenhausen JW. Anencephaly at 20 weeks gestation. What is the optimal gestational age for early diagnosis? *Z Geburtshilfe Neonatol.* Sep 2002; 206:114-118.
24. Gherardi CR. La muerte cerebral y la muerte. *Medicina (Buenos Aires)* 1997; 57:114-118.
25. Gherardi CR. Encarnizamiento terapéutico y muerte digna. Mitos y realidades. *Medicina (Buenos Aires)* 1998; 58:755-762.
26. Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva. Pautas y recomendaciones para la abstención y/o retiro de los métodos de soporte vital en el paciente crítico. *Medicina Intensiva* 1999; 16:53-55.
27. Payne SK, Taylor RM. The persistent vegetative state and anencephaly: problematic paradigms for discussing futility and rationing. *Semin Neurol.* 1997; 17(3):257-263.
28. Bernat JL. Medical futility: definition, determination and disputes in critical care. *Neurocrit Care.* 2005; 2(2):198-205.
29. Batavia A. Disability versus futility in rationing health care services: defining medical futility based on permanent unconsciousness. PVS, coma and anencephaly. *Behav Sci Law.* 2002; 20(3):219-233.
30. Bernat JL, Culver CM, Gert B. On the definition and criterion of death. *Ann Intern Med* Mar 1981; 94:389-394.
31. Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death. A definition of irreversible coma. *JAMA* 1968; 205:337-340.
32. Report of the medical consultants on the diagnosis of death to the President's Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research. Guidelines of the determination of death. *JAMA* Nov 1981; 246:2184-2186.

44. Fayat C. Los Derechos Humanos y el poder mediático, político y económico. Su mundialización en el siglo XXI. Buenos Aires, La Ley, 2001, p. 106 y siguientes.
45. Del dictamen del Procurador General en "F., A. C. y otro por sí y en representación de su hijo menor H., L. E. c/Estado Nacional s/amparo" (sentencia del 11/07/06, Fallos, 329:2552 y sus remisiones).
46. Nino CS. Fundamentos de Derecho Constitucional. Análisis filosófico, jurídico y politológico de la práctica constitucional. Buenos Aires, 3^{ra} reimp., Editorial Astrea, 2005, p. 221.
47. Sambrizzi EA. Derecho y Eugenesia. Buenos Aires, Editorial Educa, 2004, p. 153.
48. Patitó y otros. Tratado de Medicina Legal y Elementos de Patología Forense. Editorial Quórum, 2003, Tomo II, p. 803.
49. Núñez RC. Tratado de derecho penal. Córdoba, Editorial Marcos Lerner, 1988, Tomo III, vol. I, p. 166.
50. Constitución de la Organización Mundial de la Salud disponible en su versión digital en www.who.int/governance/eb/constitution/en/index.html, acceso del 01/02/2010.
51. Giberti E. "Anencefalia y daño psíquico en la madre". Derecho de Familia. Revista Interdisciplinaria de Doctrina y Jurisprudencia. Buenos Aires, Editorial Abeledo Perrot, 2002, p. 43 y siguientes. Presentación en el panel "Bioética y embarazos no viables. Anencefalia", en las VII Jornadas Argentinas de Bioética de la Asociación Argentina de Bioética. Universidad Nacional de Rosario, 2001. www.elsigma.com/site/detalle.asp?IdContenido=4098, en su versión digital, acceso del 10/02/2010.
52. Observatorio Argentino de Bioética. Proyecto Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO Argentina) "Salud Pública y anencefalia". Buenos Aires, 2004. Disponible en su versión digital en www.flacso.org.ar/publicaciones_vermas.php?id=354, acceso del 12/02/2010.

53. Von Münch I. La dignidad del hombre en el Derecho Constitucional. Revista Española de Derecho Constitucional. May-Ago 1982; 2(5):9.
54. Ekmekdján M. Tratado de Derecho Constitucional. Buenos Aires, Editorial Desalma, 1993, Tomo I, p. 482.
55. Kant I. Fundamentación de la metafísica de las costumbres. Buenos Aires, Ediciones Libertador, 2007, p. 103.
56. Rivera JC. Instituciones de Derecho Civil. Buenos Aires, 2^{da} edición. Editorial Abeledo Perrot, 1998, Tomo II, p. 79 y siguientes.
57. Ekmekdján M. Derecho a la información. Buenos Aires, Editorial Desalma, 1992, p. 50.
58. Reich WT. Encyclopedia of Bioethics. New York, Free Press. 1978.
59. Fletcher JC y otros. Introduction to Clinical Ethics. University Publishing Group. Maryland, 1995.
60. Patitó JA y otros. Tratado de Medicina Legal y Elementos de Patología Forense, cit., Tomo I, p. 105 – 145.
61. Patrao N. A Fundamentacao Antropológica da Bioética. Bioética (Brasília) 1996; 4:10.
62. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. Oxford University Press. New York, 1989.
63. Vidal M. Bioética - Estudios de Bioética Racional. Madrid, Editorial Tecnos, 1989; p. 19.
64. Romesberg TL. "Futile Care and the Neonate". Advances in Neonatal Care. Dic 2003. Disponible en su versión digital www.medscape.com/viewarticle/464018, acceso del 15/01/2010.
65. Comité de Ética del Hospital Privado de la Comunidad de Mar del Plata. La anencefalia como problema ético. Mar del Plata, Editorial Ediciones Suárez, 2008, p. 55-58.

66. Ley Nº 24.742. Salud Pública. Comité Hospitalario de Ética. Funciones. Integración. Sancionada 27/11/96. Promulgada 18/12/96. Publicada en el B. O. el 23/12/96.
67. Siverino Bavio P. Comentario a la ley 1044. Embarazos incompatibles con la vida. La Ley, Sep 2003, p. 4929-4937.
68. Pregno E. Una ley incompatible con la vida del estado de derecho. Observatorio Legal. DJ 2005; 2:1038. Versión digital disponible en www.bibliotecajuridicaargentina.blogspot.com/2006/11/una-ley-incompatible-con-la-vida-del.html, acceso del 10/02/2010.
69. Galeotti G. Historia del aborto. Buenos Aires, Editorial Ediciones Nueva Visión, 2004, p. 107 y siguientes.
70. Labombarda PM. El Derecho y la Bioética frente a la Anencefalia, cit., p. 105 – 114.
71. Diniz D. Aborto seletivo no Brasil e os Alvarás judiciais. Bioética. Consejo Federal de Medicina de San Pablo, Brasil. 1997; 5(1):20.
72. Veloso de Franca G. Doacao de órgãos de anencéfalos. Disponible en su versión digital www.ufrgs.br/HCPA/gppg/doaderg.htm, acceso del 15/01/2010.
73. Ley Nacional de Trasplantes de Órganos y Tejidos Nº 26.066, modificatoria de la Ley Nº 24.193/93 y su Decreto Reglamentario Nº 512/95.
74. Gherardi C. Kurlat I. Anencefalia e interrupción del embarazo. Análisis médico y bioético de los fallos judiciales a propósito de un caso reciente. Nueva Doctrina Penal, 2000, p. 647.
75. Vidal S. Proyecto para la constitución de Comités Hospitalarios de Bioética en las Instituciones de Salud de la Provincia de Córdoba. Cuadernos de Bioética. Editorial Ad-Hoc, 1998; 2-3:69.
76. Gil Domínguez A. Parto inducido, conflicto de valores y Constitución. Revista Jurídica del Centro de Estudiantes. Abr 2001; 20:23.