

AUTOS: "D.M.A. S/DECLARACIÓN DE INCAPACIDAD" (Expte.178/2011),
OBJETO: SE PRESENTA COMO "AMIGO DEL TRIBUNAL"(Amicus Curiae).

Excmo. Tribunal:

María Paula Casanova, argentina, mayor de edad, titular del D.N.I. N° XXXXX ,
CUIT XXXXXXXXXXX de profesión docente investigadora, con domicilio enXXXXXX
de Cipolletti (R.N), y constituyendo domicilio procesal a los efectos de esta
presentación en XXXXXXXXXXX, juntamente con mi letrado patrocinante Dr. Luis M.
Varela (mat. 552 CAN), a V.E. respetuosamente me presento y digo:

OBJETO

Que en razón de haber tomado conocimiento de la existencia de un pedido de las
hermanas del paciente Marcelo Diez, quien se encuentra en estado vegetativo desde
hace dieciocho años, para retirarle la alimentación e hidratación, y elevado a
conocimiento de V.E., para que decida en la causa de la referencia, me presento y vengo
a solicitar que se me permita intervenir en estos autos en el carácter de "Amigo del
Tribunal", en los términos dispuestos por la Acordada N° 28/2004 (Amicus curiae) de la
CSJN, a fin de formular consideraciones relativas a diversos principios y argumentos
jurídicos, bioéticos y neuroéticos que estimo de relevancia para la solución del caso.

RECAUDOS FORMALES.

II.1. En la Acordada mencionada, la CSJN consideró apropiado que, en las
causas tramitadas ante vuestros estrados en las que se ventilaran asuntos que resulten de
interés público, pudieran tomar intervención terceras personas ajenas a las partes, con
una reconocida competencia sobre la cuestión debatida y que demuestren un interés
inequívoco en la resolución final del caso.

Establece el artículo 2 de la Acordada: "El Amigo del Tribunal deberá ser una
persona física o jurídica con reconocida competencia sobre la cuestión debatida en el
pleito; fundamentará su interés para participar en la causa e informará sobre la
existencia de algún tipo de relación con las partes del proceso. Su actuación deberá
limitarse a expresar una opinión fundada en defensa de un interés público o de una
cuestión institucional relevante".

II.2. En este sentido, cumplo en acreditar los recaudos exigidos para la presentación, a saber:

a) Interés en participar en la causa: la cuestión a debate en autos concierne al derecho a la vida de una persona que sufre una grave discapacidad y mi interés en participar en la causa surge del compromiso con la promoción y defensa del derecho a la vida de las personas, según se puede apreciar seguidamente con el breve y sintético relato de la competencia y trayectoria en la cuestión debatida.

Considero que el pedido de las hermana del paciente, aunque nazca del afecto y el dolor por la grave discapacidad que éste sufre, no puede ser atendido, ya que por un lado, en nombre de la calidad de vida, se vulneraría el derecho a la vida y por otro, haciendo una errada interpretación de la ley 26.742, llamada ley de muerte digna, se afectaría no sólo el derecho a la vida del paciente Marcelo Diez, sino que también se sienta un antecedente que podrá ser citado para violar este derecho en otras personas que se encuentren en su misma situación.

b) A los fines de cumplir con el recaudo del artículo 2° del Reglamento aprobado por la Acordada N° 28/2004, en lo atinente a la "reconocida competencia sobre la cuestión debatida" que se requiere en los "Amigos del Tribunal", invoco para esta presentación mi condición de Bachiller y profesora de Teología, egresada de la Universidad Católica Argentina, Licenciada en Teología moral con orientación en bioética por el Ateneo Pontificio *Regina Apostolorum* de la ciudad de Roma (Tesina: "El destino de los embriones congelados" Calificación: 9.7/10 *Summa Cum Laude.*), donde también alcancé el grado de Doctor en Teología con una tesis referente al derecho a decidir sobre el propio cuerpo ("El derecho a decidir sobre el propio cuerpo a la luz de la teología del cuerpo de Juan Pablo II". Calificación: 9.5 (*Magna Cum Laude*)). También he realizado, en el mismo Ateneo, cursos de postgrado: en la Facultad de Bioética he realizado una especialización en bioética (Máster de 1° nivel), una especialización en temas de mujer (Máster de 1° nivel, "Trabajo, familia y liderazgo femenino") y, entre otros, he asistido a un curso internacional de actualización en bioética sobre el tema "Neurobioética: la persona al centro de las neurociencias. Ética, derecho y sociedad".

Así mismo soy Directora del Instituto de Investigaciones Bioéticas (INIBIO) de la Universidad Católica de La Plata, desde donde soy responsable de todos los cursos de bioética de la Universidad y coordino un grupo de investigación en Neurobioética. Actualmente estoy desarrollando una investigación sobre el "Estado de situación de los estudios de neurobioética en relación al *neurocognitive enhancement* en Argentina y el mundo". Además ejerzo la docencia como profesora asociada de bioética en la Facultad de Ciencias de la Salud de dicha Universidad y como profesora de teología en la Facultad de Derecho de la Universidad Católica de Salta delegación Neuquén.

Mi interés en la temática de la defensa de la vida puede verse reflejado en mis artículos publicados: "El derecho a la salud" (en editorial Diario El Derecho, de próxima publicación), "Algunas reflexiones a la luz de la ley de muerte digna" (Revista *Prudentia Iuris* 74, diciembre de 2012), "El derecho a decidir sobre el propio cuerpo", (Diario El Derecho, UCA, Bs. As. 23-4-12), "Nuevas tecnologías y derechos humanos" (www.enduc.org.ar/enduc6/trabajos.php), "Una mirada teológica sobre la vida", (Diario El Derecho, UCA, Bs. As., julio 2008). También en mis libros: Entrevista al Cardenal Elio Sgreccia: Elio Sgreccia, "Né un mestiere, né un podere. I ricordi, le proponte e le speranze. Intervista di María Paula Casanova", IF Press, Morolo 2011; "La reproducción artificial. Un desafío a la ética", IF, Morolo, 2009.

c) No poseo relación alguna con las partes del proceso y mi exclusivo interés para participar en la causa como "Amigo del Tribunal" radica en poder brindar a V.E. una opinión fundada en una cuestión relevante, de cuya decisión podrá depender, nada más, y nada menos, que la vida de innumerables habitantes de la Nación.

Pido que se admita mi participación en el proceso en el carácter invocado, atendándose, al momento de resolverse definitivamente la causa, los argumentos de derecho que integran este memorial.

III. ANTECEDENTES-CONSIDERACIONES A PARTIR DE LA LEY

26.742

Marcelo Diez tuvo un accidente en moto el 23 de octubre de 1994: un auto lo chocó en la ruta 22. Sus hermanas Adriana y Andrea respetaron la voluntad de sus padres de tenerlo en su casa, pero cuando murieron reclamaron por el derecho a una muerte digna. Piden que le retiren la sonda clavada en su intestino. Mientras, permanece internado en un instituto privado de Neuquén.

El Dr. José Ignacio Gerez, fiscal del Tribunal Superior de Justicia de Neuquén, consideró en su dictamen de julio de 2012 que se puede aplicar al caso en autos ("D.M.A. S/DECLARACIÓN DE INCAPACIDAD", (Expte.178/2011) la ley 26742 conocida como "Ley de muerte digna", por lo cual considera "ocioso para V.E. expedirse en relación a la autorización peticionada", haciendo referencia al pedido de la familia del paciente Marcelo Diez a retirarle la alimentación e hidratación artificial.

El Dr. Gerez afirmó: ".....Se incorpora a nuestra legislación nacional la denominada "muerte digna", que significa el derecho que tiene todo paciente que sobrelleva una enfermedad irreversible, incurable y se halle en estado terminal o haya sufrido un accidente, a manifestar su voluntad de rechazar por sí o a través de sus representantes (en caso de que no estuviera en condiciones de hacerlo personalmente) procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación y reanimación artificial, **cuando los mismos sean extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y produzcan dolor y sufrimiento desmesurado**¹. (...) El derecho a llevar adelante una vida con dignidad ha de conllevar también el derecho a morir con dignidad. Precisamente, se procura la posibilidad de poder dejarse de lado aquellos tratamientos médicos extraordinarios que sólo mantienen artificialmente la vida, pero que resultan *vanos* para lograr la cura de la enfermedad o la mejoría del paciente, y que sólo sirven para prolongar una agonía individual y familiar innecesaria. Asimismo, se trata de respetar al ser humano en su fase final, excluyendo el "ensañamiento terapéutico.....".

ESTADO TERMINAL-ESTADO VEGETATIVO

¹ El resaltado es nuestro.

Sobre la declaración del Dr. Gerez consideramos necesario señalarle a VE dos precisiones importantes:

1) La primera es que la ley no dice "cuando los mismos sean extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y produzcan dolor y sufrimiento desmesurado", como indica el Dr. Gerez, sino que dice: "cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese **estadio terminal irreversible o incurable**²".

Esta distinción es de suma importancia ya que la autorización de la ley se refiere a enfermos terminales, lo cual no es el caso del paciente Marcelo Diez quien se encuentra **en un estado vegetativo persistente**, como veremos más adelante y lo demuestra el hecho de que hace dieciocho años que se encuentra en la misma situación.

2) La ley llamada de muerte digna presenta en sí misma una contradicción al negar explícitamente la autorización a realizar actos eutanásicos, mientras que autoriza la eutanasia pasiva en **enfermos terminales**³. Frente a la contradicción manifiesta en la ley y la imposibilidad de comprender cuál es el "espíritu de la legislación", debemos buscar una correcta interpretación "conforme con la continua enseñanza de la Corte Suprema en cuanto a que "las leyes deben interpretarse teniendo en cuenta el contexto general y los fines que las informan (fallos 284: 9 y 293) y de la manera en que mejor se compadezca(n) con los principios y garantías constitucionales (fallos 256: 24)". Así pues, en esta materia en la que se halla en juego una vida humana y, más aún, el concepto en sí mismo de lo que es vida humana en cuanto a su existencia, extensión y fin de ella y a su tutela jurídica, aquel contexto general y sus finalidades, en la ciencia jurídica, no pueden estar dadas más que por los conceptos que al respecto sustentan las Convenciones Internacionales de Derechos Humanos incorporadas a nuestro Ordenamiento Jurídico Supremo en el artículo 75 inciso 22 de la Constitución nacional, en tanto que, entre las garantías y principios constitucionales, no hay ninguno que supere el superlativo del "Derecho a la vida": "Toda persona tiene derecho a que se respete su vida. Este derecho estará protegido por la ley y, en general, a partir del

² Ídem.

³ Hemos expuesto parte de estas opiniones en el artículo "Algunas reflexiones sobre la ley de muerte digna publicado en la Revista *Prudentia Iuris* 74 de diciembre de 2012.

momento de la concepción. Nadie puede ser privado de la vida arbitrariamente..." (artículos 4 y 5 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, Pacto de San José de Costa Rica).

Por lo demás, la discrepancia interna de la norma citada ha de juzgarse también en consonancia con otro dispositivo de la misma ley 26742 como lo es su art. 6º que modifica el 11 de la ley 26529: Porque, amén de todo ello, la duda en la interpretación de la ley entraña aquí la disyuntiva vida-muerte y, ante ella, el médico como el jurista han de inclinarse a favor de aquélla, el primero, a partir de su juramento hipocrático, mas en todo caso (por ende, también el jurista) por el imperio de las citadas Convenciones Internacionales de DD. HH⁴.

ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE (EVP)

Los pacientes en EVP son aquellos a los cuales se les reconoce que han salido del coma, presentan un ciclo de sueño-vigilia pero no muestran evidencias clínicas de interacción cognitiva con el medio ambiente ni consigo mismos, que presentan la función cardiorrespiratoria preservada y con función parcial o completa del hipotálamo y de las funciones vegetativas del tallo cerebral. Las principales características clínicas que presentan estos pacientes son que presentan períodos prolongados de alerta sin evidencia de intensión en las respuestas, aunque pueden presentar respuestas reflejas y alejarse de estímulos dolorosos; presentan movimiento oculares, pero sin fijar la mirada, y en caso de que lo haga, será por breve tiempo y sin un aparente objetivo; no responde a órdenes verbales; puede gruñir, emitir sonidos, parpadear, masticar, girar la cabeza, sonreír en forma refleja y llorar; la función gastrointestinal está presente y hay incontinencia urinaria y fecal⁵.

Como hemos visto en párrafos anteriores la ley autoriza el retiro de la alimentación y la hidratación en dos supuestos: 1) cuando "sean extraordinarias o

⁴ L. SILVA ZAMBRANO, en *Nota de opinión del Diario Río Negro*: <http://www.rionegro.com.ar/diario/vida-digna-muerte-digna-933725-9539-nota.aspx>.

⁵ Cf. V. MONTIEL BOEHRINGER, *Retirar la alimentación e hidratación. Problema bioético en el paciente en Estado Vegetativo Permanente*, If Press, Morolo 2008, 20-21.

desproporcionadas en relación a la perspectiva de mejoría o produzcan un sufrimiento desmesurado" y, 2) cuando "los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable".

EXTRAORDINARIAS O DESPROPORCIONADAS

1º supuesto de la ley: "Cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación a la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado".

Para comprender este punto es menester dejar sentado qué se entiende por proporcionado/desproporcionado y ordinario/extraordinario, conscientes que para hacer una valoración ética del uso de los distintos medios de conservación de la vida, como son la alimentación y la hidratación suministrados artificialmente, es fundamental el reconocimiento de la dignidad de la persona humana y que sea ésta la que oriente hacia la obligatoriedad de su uso o rechazo: es buscando el bien integral de la persona que cada medio debe ser evaluado. Así se podrá encontrar la respuesta moral más adecuada según los problemas reales de la persona.

Los medios de conservación de la vida pueden ser terapéuticos, diagnósticos, de cuidados normales, es decir, de asistencia al enfermo en sus necesidades básicas, como ser la hidratación y alimentación, la higiene o pequeñas maniobras médicas; pueden ser medios naturales (que son los mismos que necesitan las personas sanas), como ser el alimento, la bebida y el reposo; o medios artificiales, como ser los medicamentos.

Para hacer una valoración ética del uso de estos medios en las situaciones concretas de cada persona individual, es necesario fundar el juicio partiendo de la evaluación de la proporcionalidad o desproporcionalidad y continuando con la evaluación de su calidad de ordinario o extraordinario del medio propuesto, para finalizar en la adecuación ética del uso de dicho medio⁶. La valoración sobre la proporcionalidad de estos medios tiene en cuenta la objetividad del medio en sí y generalmente proviene de la evaluación que hace el médico y su equipo de salud. Se refiere al tratamiento en relación a la capacidad de alcanzar determinado objetivo, ya sea de salud o de sostenimiento vital para el paciente. Hay algunos medios de

⁶ Seguimos a M. CALIPARI, *Curarsi e farsi curare: tra abbandono del paziente e accanimento terapeutico*, San Paolo, Torino 2006, 147-168.

sostenimiento de vida, como ser la asunción o administración de la alimentación e hidratación que en la medida en que conserven su capacidad de cumplir con su finalidad que es la de nutrir e hidratar al paciente, dándole las sustancias necesarias para su mantenimiento vital, será considerado medio proporcionado.

Para considerar a un tratamiento médico **proporcionado** debemos comprobar que sea adecuado a la situación clínica del paciente y que estén dadas algunas condiciones, como ser que se cuente con la concreta disponibilidad del tratamiento o sea de fácil acceso, que se cuente con la capacidad técnica necesaria para implementarlo adecuadamente, que se espere una eficacia médica real teniendo en cuenta los efectos secundarios y los riesgos que puedan preverse para la salud o la vida del paciente, que exista la posibilidad de recurrir a otros tratamientos que tengan una eficacia similar y se consideren, también, los recursos sanitarios (económicos) con los cuales se cuenta.

En cambio, consideraremos a un medio **desproporcionado**, cuando se trate de una intervención que alanza un cierto beneficio pero en grado no suficiente para aceptar los efectos secundarios, o cuando no se pueda alcanzar ningún beneficio, o cuando el medio sea nocivo para el paciente. Por eso, la utilización de medios desproporcionados será siempre moralmente ilícito, con la única excepción de tratarse del primer caso, es decir cuando el tratamiento sea bueno, pero no suficiente y el paciente tenga grandes deberes que cumplir, siempre que el tratamiento esté disponible y no afecte la justicia distributiva, en cuanto que utilice recursos sanitarios necesarios para otros pacientes con mayor necesidad.

Por otro lado, para considerar ordinario a un medio de sostenimiento de vida, es necesario considerar la situación particular del paciente. Podemos decir que contrariamente a lo que ocurre en la proporcionalidad, lo ordinario es subjetivo, es decir que dice en relación de cada persona en particular y varía de un paciente a otro: aquello que es ordinario para uno, podría no serlo para otro, así como tampoco para la misma persona en otra situación clínica. Por eso, su declaración le compete al mismo paciente.

Todavía, teniendo en cuenta los valores que están en juego –la vida física–, podemos decir que se parte de la presunción de ordinariedad del medio empleado hasta el eventual momento en que en una situación clínica dada aparezcan aspectos que representen para el paciente un factor real que lo haga extraordinario. Un elemento que

podría comportar extraordinariedad es que el paciente sufra una imposibilidad física o moral para dicho uso. Esta imposibilidad puede deberse al esfuerzo excesivo para conseguir la terapia o para usar el medio, experimentar un dolor físico que no sea capaz de soportarlo y que no haya posibilidad de disminuirlo, que los costos económicos sean demasiado gravosos para el enfermo o su núcleo familiar, que presente mucho miedo o una fuerte repugnancia al uso de ese medio, que haya una alta probabilidad de gran riesgo para la vida o la salud, que el tratamiento posea una tasa de eficacia global baja en relación a los bienes esperados por el paciente, o que las consecuencias clínicas posteriores al tratamiento impidan al paciente el cumplimiento de deberes morales más graves.

A la luz de las explicaciones precedentes, deducimos que un medio proporcionado no puede jamás ser considerado ilícito por lo que su uso es moralmente obligatorio o facultativo: si es proporcionado y ordinario, será obligatorio, si es proporcionado y extraordinario, es facultativo a menos que existan situaciones personales del paciente, como la necesidad de cumplir con deberes de caridad o justicia que podrían hacer obligatorio su uso. Por el contrario, si el medio es desproporcionado, siempre será ilícita su implementación, aunque sea considerado ordinario para el paciente.

PROLONGACION EN EL TIEMPO

2º supuesto de la ley: "Cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable".

Si bien algunos pacientes que se encuentran en EVP pueden alcanzar un estadio terminal, este no es el estado habitual de estos enfermos ya que está la posibilidad de que el paciente viva muchos años después del trauma que lo llevó a ese estado. De hecho, en la mayoría de estos pacientes la muerte ocurre a causa de infecciones pulmonares y de vías urinarias (52%), de insuficiencias sistémicas (30%), de muerte súbita (9%) o de insuficiencia respiratoria (6%)⁷, pero no directamente a causa del estado vegetativo.

⁷ Cf. V. MONTIEL BOEHRINGER, *Retirar la alimentación e hidratación...*, 24.

ALIMENTACION E HIDRATAACION

Después de haber analizado los supuestos en los cuales la ley permite la eutanasia pasiva por el retiro de la alimentación e hidratación, podemos concluir que los pacientes que se encuentran en EVP, como es el caso del paciente Marcelo Diez, no están contemplados en ellos, ya que, como hemos probado, la alimentación e hidratación no son tratamientos extraordinarios ni son estos enfermos terminales. Al igual que el Comité Nacional de Bioética italiano, entendemos que el problema bioético central en relación a los pacientes en EVP es encontrarse en estado de permanente dependencia de los otros ya que para sobrevivir necesitan de las mismas cosas que el resto de las personas pero que no se encuentran en grado de adquirirlas o asumirlas por sí mismos: alimentos, agua, movimientos e higiene. Como vemos, estos pacientes no requieren de tecnología sofisticada, sino de un grado mayor de atención que no podríamos llamar exactamente una terapia y que, aunque hayan requerido de una pequeña intervención inicial, no se puede considerar un acto médico, por ser realizado cotidianamente y supervisado por los familiares o personas a cargo. Por eso, la nutrición y la hidratación, aunque sean otorgados de manera artificial, deben ser consideradas medios proporcionados y ordinarios de sostenimiento de vida, y por lo tanto actos éticamente debidos, en cuanto que son indispensables para mantener las condiciones fisiológicas básicas para vivir, garantizando la sobrevivencia, quitando los síntomas de hambre y sed, reduciendo los riesgos de infecciones debidas a déficit nutricionales y a la inmovilidad. Por todo esto es que la suspensión de tales prácticas debe ser valorada no como una debida interrupción de un ensañamiento terapéutico, sino más bien como una forma, desde un punto de vista humano y simbólico particularmente cruel, de "abandono del enfermo", constituyéndose en una verdadera eutanasia⁸.

IV. COMPLEMENTARIAMENTE SE OFRECE OPINIÓN FUNDADA DESDE LA NEUROÉTICA SOBRE LA CERTEZA QUE SE PUEDA TENER DEL ESTADO DEL PACIENTE Y SUS POSIBILIDADES DE

⁸ Cf. PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEL MINISTRI. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*. Testo approvato nella seduta plenaria del 30 settembre 2005. Disponibile en <http://www.governo.it/bioetica/testi/peg.pdf>.

REHABILITACIÓN, SEGÚN EL ESTADO ACTUAL CONOCIMIENTO QUE OFRECEN LAS NEUROCIENCIAS.

Sin perjuicio de considerar que, en un sentido estricto, la cuestión debatida no puede ser aceptada por estar fuera de la ley, nos parece oportuno ofrecerle a VE elementos ofrecidos por el estado actual de las neurociencias a fin de demostrar que no podemos afirmar taxativamente que el paciente Marcelo Diez:

- 1) sea irrecuperable,
- 2) no comprenda lo que ocurre a su alrededor y,
- 3) elija morir brutalmente de sed antes que permanecer en la penosa situación en la cual se encuentra.

Nuestra presentación será respaldada por artículos científicos publicados en prestigiosas revistas científicas internacionales, que anexamos a la presente.

EL PROBLEMA DEL DIAGNÓSTICO.

La comunidad científica se ha encontrado, gracias al incremento de la tecnología, en la necesidad de definir mejor los diferentes estados de compromiso de la conciencia, aclarando el vocabulario, estableciendo nuevos parámetros y curas para los pacientes que se encuentran en estas situaciones⁹.

Uno de los mayores problemas en los cuales se encuentra la ciencia actual en relación a nuestro tema, es el poder definir claramente los confines de los varios síndromes y de diagnosticar correctamente el estado de los pacientes. Un dato que considera la comunidad científica es que, en Europa, más del 43% de los pacientes diagnosticados en estado vegetativo, resulta equivocado, y en realidad son pacientes que se encuentran en un estado de mínima conciencia y al menos el 17% puede seguir

⁹ Seguimos a VICENZO VIVA, "Questioni di bioética e neuroscienze", en LUIGI RENNA (ed.), *Neuroscienze e persona: interrogativi e percorsi etici*, EDB, Bologna 2010, 187-209.

indicaciones, como se muestra en los estudios realizados con fMRI (resonancia magnética funcional)¹⁰.

Con respecto al llamado "permanente" del estado vegetativo, que hace alusión más a una previsión que a un diagnóstico¹¹, no tiene en cuenta los casos que, aunque son raros, existen, de personas que han sido así diagnosticadas en estado vegetativo permanente y sin embargo, luego de muchísimos años, han recuperado al menos parcialmente la conciencia y la relación con el mundo exterior. Y esta recuperación no se ha debido a un "milagro", es decir, a una intervención sobrenatural que revierte la naturaleza, sino a **un mal diagnóstico del paciente**.

Los estudios más avanzados en neurociencia clínica nos muestran la dificultad de una clasificación univoca y un diagnóstico preciso en estos casos, ya que un paciente podría presentar los síntomas de encontrarse en estado vegetativo y sin embargo, encontrarse en un estado de mínima conciencia (SCM) o con el Síndrome del prisionero, el *locked-in Syndrome* (LIS), gracias al cual el paciente entiende todo lo que pasa a su alrededor, pero a pesar de sus esfuerzos no logra comunicar, sintiéndose "prisionero" en su propio cuerpo.

Por eso, el uso de "permanente" en los casos de estado vegetativo, no sólo es inadecuado, sino que también es irresponsable (*dangerous and scientifically irresponsible*)¹², ya que predispone negativamente a aquellos que lo asisten y a la valoración ética del caso y del esfuerzo que se realice en asegurarle una terapia adecuada.

Hace pocos días fallecía en Italia Salvatore Crisafulli, un paciente a quien luego de sufrir un accidente en su moto se le diagnosticó un estado vegetativo permanente sin

¹⁰ Cf. D. Cruse et. Al, "Betside detection of awareness in the vegetative state: a cohort study. Publicado en www.thelancet.com. Publihed online November 10,2011 DOI:10.1016/S0140-6736(11)61224-5. También se puede ver R. J. James et Al., "Disorders of consciousness: responding to requests for novel diagnostic and therapeutic interventions", en *Lancet Neuronal* 2012;11:732-38.

¹¹ Cf. N.D. Zaster, "Terminology in evolution: Caveats, conundrums and controversies", en *NeuroRehabilitation* 19 (2004) 285-292.

¹² *Íbid.*

posibilidades de recuperación, y quien después de más de dos años recuperó la conciencia. Este diagnóstico fue confirmado en diversas estructuras sanitarias de Italia, Austria, Suiza, Francia y Eslovenia, donde se trasladó al enfermo y por otras doscientas estructuras europeas que fueron consultadas. Lo más interesante de este paciente es que al despertarse contó que en su silencio sentía y comprendía todo, se emocionaba con el cariño de sus familiares y se desesperaba cuando sentía que los médicos decían que sus lágrimas, la única forma que tenía de comunicar, eran un reflejo incondicionado¹³.

Los casos de fracaso de predicción de la ciencia en cuanto a lo permanente de este estado abundan y no creemos oportuno citar a todos los que podríamos acceder, pero hay un caso que se asemeja en la duración al estado al de Marcelo Diez y por eso nos interesa traerlo a colación. Es el caso de Terry Wallis quien estuvo, gracias a un accidente vial, en estado vegetativo que los médicos llamaban "permanente" y sin posibilidades de recuperación, durante 19 años, después de los cuales recuperó la conciencia¹⁴.

Con el avance de las tecnologías utilizadas para diagnósticos, los neurocientíficos han descubierto actividades de la conciencia en pacientes en EVP: con el uso de la fRMN se ha visto en algunos pacientes activaciones de islas de corteza cerebral en momentos determinados, por ejemplo, cuando se le pedía que imaginara de hacer alguna actividad determinada. También se han evidenciado actividades de conciencia emotiva mediante el registro de parámetros fisiológicos (como por ejemplo las variables del ritmo cardíaco) que ha mostrado variaciones durante la estimulación guiada de determinadas emociones¹⁵.

La revista *Science*, en septiembre de 2006, ha publicado un artículo del investigador Adrian Owen de la Universidad de Cambridge y sus colaboradores, donde demuestran que una mujer de 23 años, que se encontraba en estado vegetativo, claramente diagnosticado después de sufrir un accidente era capaz de entender lo que

¹³ Salvatore publicó en un libro su historia y fundó, junto a su hermano, una fundación para ayudar a los pacientes que se encuentran en su misma situación. Toda la información está en su página web: <http://www.salvatorecrisafulli.it/>

¹⁴ Su historia clínica puede verse en <http://www.theterrywallisfund.org/>.

¹⁵ Cf. G. DOLCE-M. QUINTIERI, *L'evoluzione dello...*, 25-26.

pasaba a su alrededor, recibir órdenes verbales y responder mediante la actividad cerebral. Mediante la técnica de resonancia magnética funcional (fMRI) los investigadores pudieron medir la respuesta neuronal durante los pedidos verbales que se le hacían. Pero como esto no señalaba necesariamente que la paciente comprendiera lo que se le pedía, se le dieron órdenes más precisas: que imagine de jugar al tenis y de recorrer su casa, iniciando por la puerta de entrada. Los resultados de estos estudios mostraron que en el primer caso se registraba una actividad cerebral en el área motora suplementaria (SMA) y en el segundo, una actividad cerebral en el área paraipocampal (PPA), en el lóbulo parietal posterior (PPC) y en la corteza pre-motora lateral (PMC). Estas respuestas son iguales a las ofrecidas por un grupo de 34 voluntarios sanos a los cuales se les propuso el mismo ejercicio. Años más tarde el mismo neurocientífico repitió el estudio con 54 pacientes en estado vegetativo y de mínima conciencia, pero profundizando el nivel de comunicación. De estos pacientes, cinco respondieron como la mujer del primer estudio, cuatro de ellos se encontraban en estado vegetativo. Las preguntas fueron orientadas a entablar una comunicación y se les pidió que cuando quisieran responder "sí" pensarán en jugar al tenis; y cuando quisieran responder "no" pensarán en que caminan por su casa. Las respuestas a las preguntas no podían ser predichas por la máquina: ¿el nombre de tu padre es Thomas?, ¿tienes hermanos? ¹⁶.

Esta investigación ha demostrado que a pesar de haber sido diagnosticado un estado vegetativo por un equipo altamente especializado e interdisciplinar, esta paciente se mostró capaz de recibir las órdenes que se le daban y colaborar con los investigadores, por lo que requiere que prevalezca el "principio de precaución": el conocimiento que hoy tenemos del cerebro es muy superior a aquella de hace diez años, pero además, es muy probable que sólo nos encontremos en los inicios de la adecuada comprensión de las condiciones de estos pacientes. El neurocientífico que realizó estos estudios, Adrian Owen, les replica a aquellos que siguen empeñados en considerar "imposible" que un paciente en estado vegetativo sea consciente de sí mismo y del ambiente circundante que "al final si ellos dicen que no tienen razones para creer que el

¹⁶ Cf. A. Owen-M. Coleman, "Detecting Awareness in the Vegetative State, en Ann. N. Y. Acad. Sci. 1129:130-138 (2008).

paciente es consciente, yo les digo 'bien, pero yo tampoco tengo razones para creer que tu lo seas'"¹⁷.

V. TESTIMONIO

Para finalizar hacemos presente una voz autorizada: el testimonio de Salvatore Crisafulli que, como ya hemos señalado, ha estado en estado vegetativo durante más de dos años, y ha querido dar su opinión sobre la eutanasia para los pacientes que se encuentran en su situación¹⁸:

"Desde mi cama de casi resucitado a la vida, también yo quiero ofrecer una pequeña contribución al debate sobre la eutanasia. Mi pensamiento es simplemente de quien ha experimentado indecibles sufrimientos físicos y psicológicos, de quien ha llegado a rozar el abismo más allá de la vida, pero todavía estaba vivo, de quien fue juzgado por la ciencia de media Europa un vegetal sin posibilidad de volver a estar con los hombres y en cambio sentía irresistible el deseo de comunicarle a todos mis ganas de vivir.

Durante aquellos dos interminables años de prisión en mi cuerpo entubado y sin nervios, ¿era yo el mudo o eran ustedes, hombres demasiado sabios y sanos, los sordos? Agradezco a mi familia que, solos contra todos, no se cansaron de tener encendida la llama de la comunicación con mi cuerpo torturado y mi corazón abatido, pero sobre todo, con mi alma que permaneció ligera, intacta y vital como me la dio Dios.

Agradezco a quien, también durante mi "vida vegetal", me hablaba como hombre, me confortaba como amigo, me amaba como hijo, como hermano, como padre. Pero, ¿qué es la eutanasia, esta muerte fea, terrible, mala e innatural maquillada de bondad y embellecida con la cera de una falsa belleza?

¿Donde terminaría la solidaridad humana si aquellos que estaban a mí alrededor durante mi sufrimiento hubiesen tenido la vista sólo el enchufe a extraer del respirador

¹⁷ Cf. D. Cyranoski, "The Mind Rider", NATURE, vol 486, 178, 14 june 2012. La traducción es nuestra.

¹⁸ El original en italiano puede verse en <http://www.salvatorecrisafulli.it/>. La traducción es nuestra.

mecánico, listos para cederme como trofeo de muerte, con el pretexto de que a mi vida no le quedaba más dignidad?

En cambio vos, querido Pietro, desafiabas la ciencia y la estadística de los grandes números y te desvanecías en el deambular conmigo acampando en hospitales y consultorios lejanos. Y gritabas en la televisión amenazas e insultos contra la indiferencia general por mi estado de abandono. Y me susurrabas con dulzura de madre el "ninna-ninna" de "Querido hermano", compuesta por mí, sonada, cantada e implorada como un afligido himno de amor, pero no de despedida.

¿Se acuerdan de aquel pequeño recién nacido anancefálico de Torino, hecho nacer para dar inútilmente y antes de tiempo los órganos y después morir? ¿Se acuerdan que desde su fría cuna de hospital un día aprieta el dedo de su mamá, mientras los médicos casi desdeñosos despreciaban aquel gesto afectuoso por un reflejo mecánico, de marchitada hoja de ensalada? Y bien, mamá, cuando me cubrías de besos y de oraciones, también yo habría querido apretarte aquella mano arrugada y temblorosa, pero no podía moverme ni hablar, me limitaba a regalarte lágrimas antes que sonidos. Eran lágrimas despreciadas por los célebres reanimadores y neurólogos, grandes "expertos" en calidad de vida, pero era el único modo posible de balbucear como un recién nacido mi más auténtico himno a la existencia, donada por ti y por Él.

Sí, la vida, aquel don originario, irrepetible y divino que no alcanza la ley o una bata blanca a quitártela, además, quién sabe cómo para bien, con impiedad travestida de falsa dulzura.

Créanme, la vida es digna de ser vivida siempre, también paralizado, también entubado, también afiebrado y llagado.

Alrededor mío, sobre mi personal monte Calvario, está siempre reunida mi pequeña Iglesia doméstica. Mamá Angela, Marcello, Pietro, Santa, Francesca, Rita, Mariarita, Angela, Antonio, Rosalba, Jonathan, Agatino, Domenico, Marcellino, se transfiguran ante mis ojos obstruidos en la Virgen, en la Magdalena, en la Verónica, en San Juan, en el Cireneo. Ellos me bastan para sentirme seguro de que ningún centurión pagano osará jamás darme la cicuta y la muerte." Salvatore Crisafulli.

VI. PETITORIO

Por todo lo expuesto, a V.E. solicito:

a) Se tenga por presentada la opinión fundada como "Amigo del Tribunal" en defensa de un interés público tal como es el derecho a la vida de todo ser humano, declarándose su admisibilidad formal y ordenándose su agregación a la causa.

b) Se consideren las opiniones y fundamentos aquí expresados al momento de resolverse en estas actuaciones.

Proveer de Conformidad,

SERÁ JUSTICIA