



EL ABORTO EUGENÉSICO: ENTRE EL DIAGNÓSTICO PRENATAL Y EL CONSENTIMIENTO DESINFORMADO

EUGENIC ABORTION: BETWEEN PRENATAL DIAGNOSIS AND UNINFORMED CONSENT

ANA JIMÉNEZ MOLINER

*Departamento de Filosofía del Derecho y Política
Universitat de València*

*Dirección: Facultad de Derecho, Edificio Departamental,
Avenida de los Naranjos, 2, despacho 4E07, 46022, València
Teléfono: 676282541
Correo electrónico: jimoa@uv.es*

RESUMEN:

Palabras clave:

Aborto eugenésico;
diagnóstico prenatal;
discapacidad;
consentimiento
informado

Recibido: 04/09/2023

Aceptado: 25/09/2023

El denominado aborto "eugenésico" tiene un extraordinario matiz diferencial frente a las otras modalidades de aborto legalmente establecidas, que se concreta en el modo en que llega a formarse la decisión de la mujer, que no es previa, sino consecuencia de una información médica recibida sobre el feto; decisión, además, en la que late una clara componente 'discriminatoria', puesto que el aborto se produce exclusivamente por la discapacidad del feto. Esa singularidad exige prestar atención al contexto en que se plantean las decisiones eugenésicas, porque en ellas inciden tres elementos fundamentales que, según se planteen, pueden conducir o no al aborto: en primer lugar, la oportunidad de realizar determinadas pruebas prenatales sin existir factores de riesgo. En segundo lugar, la enorme responsabilidad de los profesionales sanitarios a la hora de informar a los padres sobre el resultado de una prueba prenatal. En tercer lugar, el punto de vista de los futuros padres, que deberían evitar una concepción eugenésica de la paternidad/maternidad, siendo conscientes de que lo que se está desarrollando en el útero de la mujer es su hijo o hija, no un embrión genérico afectado por anomalías; y que un hijo o hija es una realidad personal, más allá de sus capacidades. El artículo aborda estas tres cuestiones, que convierten al aborto eugenésico en una práctica discriminatoria y *evitable*, puesto que no se trata de impedir la decisión abortiva de la mujer, sino de refrendar su decisión primaria de continuar con el embarazo a partir de una visión positiva y no eugenésica de la discapacidad.

ABSTRACT:**Keywords:**

Eugenic abortion;
prenatal diagnosis;
disability; informed
consent

The so-called “eugenic” abortion has an extraordinary differential nuance compared to the other legally established modalities of abortion, which is specified in the way the woman’s decision is formed, which is not prior, but a consequence of medical information received about the foetus; a decision, moreover, in which there is a clear “discriminatory” component, since the abortion is produced exclusively because of the disability of the foetus. This uniqueness requires attention to the context in which eugenic decisions are made, because they involve three fundamental elements which, depending on how they are made, may or may not lead to abortion: firstly, the opportunity to carry out certain prenatal tests in the absence of risk factors. Secondly, the enormous responsibility of health professionals in informing parents about the results of a prenatal test. Thirdly, the point of view of future parents, who should avoid a eugenic conception of parenthood, being aware that what is developing in the woman’s womb is their son or daughter, not a generic embryo affected by anomalies; and that a son or daughter is a personal reality, beyond his or her capabilities. The paper addresses these three issues, which make eugenic abortion a discriminatory and avoidable practice, since the aim is not to prevent the woman’s decision to abort, but to endorse her primary decision to continue with the pregnancy on the basis of a positive, non-eugenic view of disability.

1. Introducción

Quiero comenzar realizando algunas precisiones que considero indispensables cuando se aborda el tema del aborto *eugenésico*. En primer lugar, la oportunidad de utilizar el término ‘*eugenésico*’ para calificar esta práctica abortiva; porque, efectivamente, en este tipo de aborto, la eliminación del nasciturus se debe exclusivamente a sus eventuales deficiencias físicas, es decir, a su consideración de persona no válida para nacer. Hoy día, el término *eugenésico* suena ‘muy mal’, debido a su vinculación con pureza de la raza y políticas de eliminación de personas con discapacidad, llevadas a cabo no solo por el régimen nazi, sino también en los Estados Unidos y en países del norte de Europa entre los años 40 y 60. Son famosas las palabras del Juez de la corte suprema, O.W. Holmes, avalando la ley de esterilización forzosa de discapacitados mentales de Virginia en 1927: “tres generaciones de imbéciles son suficientes para una sociedad”. Para evitar que esta modalidad abortiva se vincule a este tipo de connotaciones, la STC 44/2023, que declara constitucional en su totalidad a la Ley Orgánica 2/2010, de salud sexual y reproductiva y de IVE (LSSRIVE) —completada por la Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero— lo ha re-denominado como aborto *embriopático*. He ahí una muestra más de la importancia

que el lenguaje está jugando en la ‘deconstrucción’ de todo el ámbito de la procreación humana: IVE sustituye a aborto, gestación a embarazo, progenitores a padres, embriopatía a eugenesia.

En segundo lugar, el aborto eugenésico tiene un extraordinario matiz diferencial frente a las otras modalidades de aborto legalmente establecidas: el supuesto general de aborto libre, dentro de las 14 primeras semanas de embarazo (art. 14 LO 2/2010) y el aborto terapéutico (‘por causas médicas’), dentro de las 22 semanas (art. 15a) LO 2/2010). Este cariz diferencial se concreta en el modo en que llega a formarse la decisión de la mujer. Y esta singularidad, a mi modo de ver, lo convierte en una modalidad de aborto claramente evitable, en la medida en que los elementos que concurren en la decisión de la mujer consigan enfocarse hacia una visión positiva del nasciturus. Porque en este supuesto, como explicaré a continuación, la decisión de abortar de la mujer no es previa sino consecuente a la concurrencia de esos elementos.

Las tres variedades de aborto ‘eugenésico’ especificadas por la Ley son: graves anomalías en el feto (art. 15 b); anomalías fetales incompatibles con la vida o enfermedad extremadamente grave e incurable en el momento del diagnóstico (art. 15 c). En estas tres situaciones, la decisión que conduce al aborto tiene para la

mujer un carácter *sobrevenido* e *inesperado*, que acontece y toma cuerpo solo cuando se le informa sobre el resultado de una prueba diagnóstica prenatal. Es decir, se trata de una decisión que debe tomarse como consecuencia de una información médica recibida sobre el feto, que la mujer no se habría planteado tomar en otra circunstancia, porque su intención primaria era tener al bebé. Por el contrario, en el supuesto general de aborto libre del art. 14, la condición del feto no tiene ninguna influencia en la decisión de abortar. Y en el caso del aborto terapéutico (en un 98% de casos la mujer alega peligro para su salud psíquica) tampoco la condición del feto tiene influencia en esa decisión. En estos dos casos la decisión de la mujer de acabar con el embarazo se centra en su propia situación y ya está decidida cuando acude a los servicios médicos de obstetricia; en cambio, en el aborto eugenésico, la decisión de abortar de la mujer no se había contemplado previamente y acontece a raíz de una prueba prenatal sobre la condición del feto. Una decisión que se convierte en un terrible dilema envuelto en una fortísima carga emocional. Una decisión en la que también late una clara componente 'discriminatoria' que suele esconderse: si el aborto se produce será causado exclusivamente por la discapacidad del feto, algo que no se produciría si la discapacidad no existiera, motivo por el cual se recurre a nuevas pruebas diagnósticas que confirmen esa eventual discapacidad.

En el aborto eugenésico la conexión de la mujer con el profesional sanitario no acontece para interrumpir su embarazo, sino para someterse a controles médicos ya protocolizados en los servicios de ginecología para todas las gestantes. Es en el contexto de esos protocolos cuando un diagnóstico de anomalías en el feto incide directamente sobre su voluntad primaria de llevar a término su embarazo, obligándole a tomar una decisión que nunca se había planteado. Es decir, en el aborto libre y en el terapéutico, ya se ha tomado una decisión que se pretende ejecutar; en el aborto eugenésico, se plantea un dilema existencial que obliga a tomar una decisión que no se querría tomar y que esconde un sesgo evidente vinculado a la discapacidad.

Esa singularidad exige prestar una atención muy especial al contexto en el que se plantean las decisiones

eugenésicas, porque en ellas inciden tres elementos fundamentales que, según se plateen, pueden conducir al aborto o a la continuación del embarazo: en primer lugar, la oportunidad de realizar determinadas pruebas prenatales, cuando no existen factores de riesgo en los padres o familiares directos, siendo conscientes de que realizarlas supone un elemento de inquietud frente a cualquier riesgo detectado por irrelevante que sea. En segundo lugar, la enorme responsabilidad de los profesionales de la medicina a la hora de informar a los padres sobre el resultado de una prueba prenatal de la que resulten posibles anomalías para el feto. Se trata de un ámbito sobre el que apenas se ha interesado la profesión médica y en el que no consta que existan proyectos de formación en el ámbito de la ginecología, cuando resulta crucial la percepción que el profesional médico tiene de la discapacidad a la hora de informar sobre la prueba prenatal. En tercer lugar, el punto de vista de los futuros padres, que deberían evitar una concepción eugenésica de la paternidad/maternidad, siendo conscientes de que lo que se está desarrollando en el útero de la mujer es un ser humano, es su hijo o hija, no un embrión genérico afectado por graves anomalías; y que un hijo o hija es una realidad personal, que está más allá de sus capacidades.

Estas son las tres cuestiones nucleares que quiero tratar aquí puesto que, a mi entender, convierten al aborto eugenésico en una práctica *evitable*, ya que no se trata de revertir la decisión abortiva de la mujer, sino de refrendar su decisión primaria de continuar con el embarazo. Creo que, dentro del panorama general del aborto, con la definitiva desprotección de la vida humana intrauterina a raíz de la reciente STC 44/2023 (a la que luego haré referencia), incidir sobre los elementos concurrentes en el aborto eugenésico abre una ventana de esperanza para avanzar hacia su erradicación.

2. El diagnóstico prenatal como presupuesto de la decisión de abortar

En las últimas dos décadas, los avances relacionados con el diagnóstico prenatal han sido exponenciales, sofisticando cada vez más las pruebas, que permiten

comprobar, casi con una fiabilidad del 99%, si el nasciturus está afectado por alguna posible patología o malformación. Pero estos avances se han ido realizando con una única finalidad: ofrecer a la gestante la opción de abortar. La enorme fiabilidad de esas pruebas ha conducido a que el diagnóstico prenatal se haya universalizado en los centros sanitarios y se ofrezca a toda la población femenina embarazada, cuando no hace mucho sólo se ofrecía a aquellas gestantes que presentaban algún factor de riesgo. Esta realidad diagnóstica ha provocado un dramático incremento en el número de abortos en todo el mundo cuando se detectan anomalías graves como fibrosis quística, malformaciones en el cerebro, el corazón o los riñones del niño (casos poco frecuentes), pero, sobre todo, el incremento de abortos resulta especialmente llamativo cuando se detecta síndrome de Down (SD). De hecho, y puedo constatarlo en primera persona, una de las grandes preocupaciones de las asociaciones que se ocupan de los niños con SD es el uso que se está haciendo de las pruebas prenatales para promover el aborto, evidentemente eugenésico, de estos fetos. En España, según diversas fuentes, llega al 96% de los que se diagnostican.

Existe, pues, una grave y fundada preocupación al comprobar cómo una técnica que sirve en muchos casos para curar determinadas patologías *'in utero'* o minimizarlas con tratamientos preventivos, y que, en su caso, debería servir para que la madre fuera asumiendo y preparándose lo mejor posible para recibir a su hijo o hija que viene con alguna anomalía genética (como sucede con la polidactilia —un dedo extra— o la hendidura de labio o paladar), sin embargo, se ha convertido en el mayor aliado para la eliminación de personas con cualquier tipo de discapacidad y, muy especialmente, de las personas con SD. No pretendo, en absoluto, demonizar el diagnóstico prenatal; al contrario, pienso que puede tener un efecto beneficioso, pero solo si se proporciona, como luego explicaré, en un contexto de diálogo constructivo con la futura madre. Cuando se produce en ese contexto favorable, entonces se facilita mucho el reajuste anímico y psicológico de la

mujer frente a una situación inesperada y fuera de su horizonte vital inmediato. Pienso que estar preparada de antemano (lo digo por propia experiencia) para esta contingencia resulta mucho más beneficioso que el descubrimiento abrupto de la discapacidad después del parto. Está constatado que el nacimiento de un bebé con discapacidad, cuando es totalmente inesperado, genera una situación de desconcierto no fácil de asumir y gestionar. El conocimiento anticipado de la discapacidad, sin embargo, facilita bastante el proceso de aceptación y el reforzamiento de los lazos maternos/paternos con el bebé. Además, permite una asistencia perinatal adecuada a la situación y una mejor anticipación neonatal a cualquier tipo de eventualidades que pudieran surgir.

Pero esta orientación positiva de las pruebas prenatales está muy lejos de ser hoy una realidad, siquiera minoritaria, en los servicios de ginecología y obstetricia. Es un hecho que el diagnóstico prenatal se ha universalizado y se realiza a toda la población femenina en situación de embarazo (síndrome de hiperdiagnóstico), y es un hecho que el diagnóstico prenatal está sirviendo, en una aplastante mayoría de casos (que alcanza hasta el 96% de diagnósticos positivos), para proceder a la interrupción del embarazo. Se ha establecido una relación directa entre diagnóstico positivo de anomalía (especialmente en SD) y decisión de abortar. Hasta el punto de que puede producirse la eventualidad de que los profesionales sanitarios sean demandados (por los padres o en nombre del hijo) por no haber realizado todas las pruebas posibles, o por haber interpretado erróneamente los resultados de alguna de ellas, privando a los padres de la oportunidad de haber evitado el nacimiento del hijo con discapacidad. Se trata de demandas iniciadas en los Estados Unidos y conocidas como *'wrongful birth'* y *'wrongful life'* (nacimiento equivocado/incorrecto y vida equivocada/incorrecta), que también se han interpuesto en España. Esto conduce cada vez más a la práctica de una medicina defensiva, que lleva a ofrecer siempre el diagnóstico prenatal, incluso cuando no existe ninguna indicación que haga prever casos de anomalías. La realidad es que las pruebas prenatales se

han convertido en un protocolo habitual y rutinario en toda Europa, aunque en ningún país sean obligatorias¹.

Las pruebas de diagnóstico prenatal que se realizan a las embarazadas tienen dos niveles: las pruebas denominadas 'de presunción o sospecha' (que son bioquímicas, ecográficas) y las pruebas 'invasivas o de confirmación' (que no son inocuas, aunque con baja probabilidad de provocar el aborto u otras lesiones) como la biopsia de vellosidades coriónicas o la amniocentesis. De acuerdo con los datos estadísticos de los servicios de ginecología del Hospital La Fe de Valencia (2021), la ecografía del primer trimestre de embarazo y la bioquímica detectaron más del 95% de los casos de anomalías². Los *screening* de bioquímica sobre el ADN fetal en la sangre de la madre, aunque son de una fiabilidad del 99%, analizan células que no son estrictamente del feto sino de la placenta, por eso, aunque den positivo, siempre cabe una remota posibilidad de que el feto no esté afectado. En ese caso, la madre deberá decidir si quiere corroborar el diagnóstico a través de una prueba invasiva como la amniocentesis o la biopsia de corion. Algo parecido sucede con la denominada '*traslucencia nucal*' (una acumulación de líquido en el cogote de los fetos, que puede apreciarse en las ecografías a partir del tercer mes de embarazo, y que delata un alto riesgo de malformaciones, cardiopatías, muerte del feto y alteraciones cromosómicas). También en este caso, la madre debe decidir si se somete o no a una prueba invasiva para corroborar el diagnóstico. La inmensa mayoría de anomalías que se detectan en las pruebas diagnósticas no invasivas (93% de los casos) son 'trisomías 21' (SD). Cuando las alteraciones cromosómicas son más severas, casi siempre desembocan en un aborto natural³.

1 Alonso Parreño, M.J., *Demandas por nacimiento por discapacidad. Perspectiva jurídica*, 2006; Amor Pan, J.R., *Demandas por nacimiento por discapacidad. Perspectiva ética*, 2006. Ambos disponibles en <https://www.downciclopedia.org/area-juridica-jurisprudencia/legislacion-espanola/1178-demandas-por-nacimiento-por-discapacidad> (consulta: 07/08/2023). Vid también: Pior, M. et al., "Wrongful birth litigation and prenatal screening", *Canadian Medical Association Journal*, nº 179 (2008): 1027-1030.

2 Vid. Diario 'Las provincias', 23 de mayo de 2021.

3 Vid. "Test de cribado y diagnóstico prenatal", disponible en: <https://www.downciclopedia.org/diagnostico-prenatal/pruebas-diagnosticas-prenatales.html> (consulta 07/08/2023).

Aquí es donde se presenta la primera gran decisión que debe adoptar la mujer y que va a condicionar radicalmente su futuro embarazo, porque en ese punto comienza un proceso deliberativo sobre la vida de su hijo o hija que, si no está bien orientado, se convertirá en una decisión eugenésica en el caso de confirmarse la discapacidad. Como ya he apuntado, el desarrollo de la tecnología diagnóstica, por sí sola, no es determinante de la decisión de la mujer. En función de cómo se orienten las pruebas prenatales, o bien pueden ayudar a los futuros padres a prepararse para criar y cuidar niños con discapacidades, o bien pueden ser el detonante de una decisión abortiva.

El gran problema de las pruebas prenatales no está en ellas mismas, sino en considerar que el resultado de esas pruebas determina toda la realidad del nasciturus. La absolutización de las pruebas envía el mensaje de que, una vez obtenido el resultado, ya no hay necesidad de preguntarse nada más, ni de valorar ninguna otra cosa. Toda la realidad de la persona naciente y toda la realidad de la mujer gestante se someten al resultado de un test. Un diagnóstico de discapacidad pesa más que toda la realidad de un ser humano y que toda la realidad de un proyecto deseado de paternidad/maternidad. En definitiva, considero necesario un replanteamiento y una reorientación del valor que se otorga a los cribados prenatales, y pienso que esto está directamente vinculado con el papel que juegan los profesionales sanitarios a la hora de realizarlos y de informar sobre los resultados.

3. El consentimiento informado: dimensión ética

Nos encontramos aquí con el segundo de los elementos que singularizan el aborto eugenésico: ¿Se da una decisión verdaderamente informada en las madres que optan por el aborto ante la presencia de una discapacidad en el feto? Abordar el tema del consentimiento informado en toda su dimensión excedería las pretensiones de este trabajo, por ello, me voy a centrar en los aspectos específicos que reviste con relación a la decisión de abortar ante un diagnóstico de discapacidad.

La expresión ‘consentimiento informado’, en sentido estricto, es una redundancia, por cuanto no puede existir consentimiento válido, como todo jurista sabe, sin una previa y adecuada información. Sobre eso no cabe ninguna duda. No obstante, cuando el legislador incluyó esta expresión en el art. 3 de la Ley 41/2002, lo hizo siendo muy consciente de la redundancia y como recurso pedagógico (subrayando la importancia de esa realidad en el ámbito de la salud), al constatar la escasa predisposición a informar que existía en la profesión médica de nuestro país y queriendo llamar la atención sobre este ineludible deber del profesional sanitario⁴. El artículo 3 de la Ley 41/2002 lo define como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”.

A pesar de su relevancia, tomar decisiones después de haberse informado no es tan simple: lleva tiempo, necesita deliberación y asesoramiento en muchos casos, y exige una predisposición a decidir que, habitualmente, no se tiene en el ámbito de la salud; por lo que no es infrecuente (y la experiencia clínica lo confirma) que la persona opte por descargar el peso de las decisiones complejas en el consejo de los propios profesionales sanitarios. Al respecto conviene precisar que el ‘consentimiento informado’ no puede reducirse a la mera *información* al paciente sobre la situación patológica y las opciones terapéuticas, sino que debe consistir en una auténtica *comunicación*. Conviene recordar que la *información* no pasa de ser un hecho puntual y unidireccional (algo que se ofrece al destinatario y que este debe integrar y valorar por sí mismo), mientras que la *comunicación* es un “proceso”, es decir, constituye un flujo bidireccional, que se establece a partir de una verdadera relación médico-paciente⁵.

El modo de informar sobre situaciones clínicas delicadas o complejas (y la falta de protocolos y de formación

al respecto) es uno de los problemas más importantes que arrastra el sistema sanitario desde hace mucho tiempo. Pero en el caso concreto del aborto eugenésico concurren una serie de elementos comunicativos que complican todavía más la situación. En efecto, en la cultura eugenésica actualmente imperante, el profesional sanitario debería hacer gala de una extraordinaria sutileza comunicativa, para tratar de no influenciar la voluntad de la mujer (siquiera por omisión) y no dar por ‘descontado’ la necesidad de someterse a un diagnóstico, ni tampoco que en el caso de anomalías la gestante, por supuesto, decidirá no llevar a término su embarazo. Se trata de ser objetivo valorando con la mujer todas las opciones. Esto significa que, cuando el profesional sanitario señala el camino del diagnóstico prenatal debe informar bien hacia dónde puede llevar (probabilidades y riesgos), y no debe omitir en la información el derecho que asiste a la mujer de no querer someterse a esas pruebas y, en caso de hacerlo y recibir un resultado de anomalías, exige no situar la decisión de seguir con el embarazo bajo una perspectiva *trágica* y la opción abortista como una decisión *liberadora*⁶.

Las cifras escalofriantes de abortos eugenésicos —y muy especialmente de fetos con SD (96%)— apuntan a la enorme responsabilidad, directa o indirecta, de la profesión médica (genetistas, médicos de familia y obstetras y ginecólogos) en esta cuestión. Es verdad que el rol del médico y la propia actitud de la gestante ante la discapacidad están fuertemente condicionados por un contexto sociocultural favorable a la eugenesia, pero también lo es que el facultativo está en una posición de mayor responsabilidad, porque no está emocionalmente involucrado y porque es quien posee una información más detallada por su formación; por consiguiente, tiene la obligación moral y legal de permanecer neutral ante el dilema que se presenta (abortar o no abortar)⁷. Sin

4 Amor Pan, J. R. “Informar no es persuadir y mucho menos manipular: la opción del aborto eugenésico”. *Revista Síndrome de Down*, 26 (2009): 16-25.

5 De la Fuente Hontañón, C., “Diagnósticos prenatales: información a los padres”. *Cuadernos de Bioética*, n. 20-3 (2009): 423-440.

6 León Correa, F. J. “El aborto desde la bioética: ¿Autonomía de la mujer y del médico?”, *Cuadernos de Bioética*, 21-1 (2010): 82-83. *Vid también*: Vivanco, L., Martínez, A. & Jouve de la Barreda, N., “Valoración bioética y biojurídica del diagnóstico genético preimplantatorio en España”. *Cuadernos de Bioética*, 21-2 (2010): 213-230.

7 Dixon, D.P., “Informed Consent or Institutionalized Eugenics? How the Medical Profession Encourages Abortion of Fetuses with Down Syndrome”, *Issues in Law & Medicine* 24 (2008): 3-59.

embargo, la delgada línea que discurre entre el *asesoramiento* (información no directiva de posibilidades) y la *persuasión* (incidir sobre las bondades de una determinada opción) se transgrede con gran facilidad (y de manera casi inconsciente) por parte de algunos profesionales sanitarios. Y esto es algo muy grave, porque supone la manipulación (aunque sea sutil) de la autonomía moral de los progenitores y, por consiguiente, una violación de los principios deontológicos más elementales de la profesión sanitaria. Cualquier consejo médico, y sobre todo en materia reproductiva (por la especial trascendencia de los valores éticos en juego) nunca puede ser directivo, ésta es una obligación moral de primer orden⁸.

Desde un punto de vista ético, cuando un médico propone un cribaje prenatal, que puede desembocar en una amniocentesis o biopsia de vellosidades coriónicas, del que se derivará un diagnóstico positivo o negativo, y cuando se ve en la obligación de comunicar que el feto presenta algún tipo de anomalía, ha de ser consciente que su asesoramiento, en ningún caso, debe condicionar la decisión que corresponde a los futuros padres, y que habrán de tomarla de la manera más autónoma y responsable posible. No es compatible, ni con los principios de la deontología médica, ni con el ordenamiento jurídico español, que el asesoramiento del médico adquiera un cariz directivo o coercitivo, induciendo a adoptar una de las opciones existentes. A nadie se oculta la dificultad intrínseca que presenta para el médico un proceso comunicativo, cuando se está transmitiendo un resultado positivo de anomalías en el feto, muchas veces expresadas en porcentajes de riesgo; pero esta dificultad de comunicación no significa que esta se limite a ser meramente informativa o que adquiera un sesgo directivo; lo que

exige del profesional es una mayor diligencia y esmero en el cumplimiento de esa tarea, y una mayor conciencia de la responsabilidad que sobre él recae de cara a presentar las posibles opciones para evitar el sesgo. No obstante, el lenguaje es un instrumento muy sutil que, de manera inconsciente, suele traslucir la percepción que cada persona tiene de la realidad. En ese sentido, si el médico alberga la convicción de que, ante la eventualidad de un feto con discapacidad (en especial con SD), la mejor opción es poner fin al embarazo, será muy difícil, cuando no imposible —a no ser que realice un extraordinario ejercicio de excelencia profesional— que no transmita esa convicción personal a sus pacientes y los conduzca a tomar la decisión de interrumpir el embarazo⁹.

A pesar de todo, si bien el asesoramiento genético nunca debe ser directivo, tampoco se puede pretender que sea absolutamente neutral, porque la buena praxis médica, como ya hemos apuntado, indica que este tipo de situaciones se aborde en un contexto de 'comunicación', de relación confiada médico-paciente; y en ese contexto comunicativo, el médico difícilmente puede hacer abstracción de los valores y creencias que dirigen su actuación médica, pero sí debe respetar los principios morales del paciente, y debe evitar que su posición clínica, siempre privilegiada y externa, condicione de manera relevante la decisión que a él no le corresponde adoptar¹⁰.

En definitiva, considero que los profesionales relacionados con el diagnóstico prenatal y con la información que se ofrece a los progenitores tienen una grave responsabilidad ética en el ámbito de la comunicación, para evitar todo sesgo eugenésico en su labor de asesoramiento, y facilitar que sean los padres quienes realmente tomen la decisión correspondiente, sin apriorismos ni conductismos, porque solo a ellos corresponde esa decisión. Como constatan muchas encuestas realizadas a madres de hijos con discapacidad, del modo de transmitir la noticia depende una gran parte de la decisión que se toma¹¹. Sin embargo, se constata que

8 Amor Pan, J. R., *op. cit.*, p. 23. Vid. también: Abel, F., "Diagnóstico prenatal y aborto selectivo: la decisión ética", en Gafo, J. (ed.), *Consejo genético: aspectos biomédicos e implicaciones éticas*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid (1995): 147-165; Abellán-García, F., "Diagnóstico genético embrionario y eugenesia: un reto para el Derecho Sanitario", *Derecho Sanitario*, 15 (2007): 75-97; Emaldi Cirió, A., *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Bilbao, 2001, p. 81; Gracia, D., "Historia de la Eugenesia", en Gafo, J. (ed.), *Consejo genético: aspectos biomédicos e implicaciones éticas* (1994): 13-34; Kitcher, P., *Las vidas por venir*, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 2002, p. 28; Moreno Cidre, Y., "Dilemas éticos en el asesoramiento genético del diagnóstico prenatal", *Bioética*, enero-abril 2008: 10-17.

9 Amor Pan, J. R., *op. cit.*, p. 25.

10 De la Fuente Hontañón, C., *op. cit.*, p. 437.

11 Cunningham, C.C., Morgan, P.A. & Mcgucken, R.B., "Down's syndrome: is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable?" *Dev Med Child Neurol.* 26 (1984): 33-39; Skotko, B. & Canal, R., "Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down",

la mayoría de los médicos no ha recibido formación alguna sobre cómo llevar a cabo el proceso comunicativo en estos casos, de una manera sensible y respetuosa¹². Y eso se manifiesta en que son mayoría las madres que se lamentan de que sus médicos apenas les dieran información sobre la discapacidad y todas las posibilidades de apoyo (especialmente con el SD), y que la comunicación fuera de manera rápida, fría, y de tono negativo y pesimista, lo que les generó una situación de angustia y ansiedad¹³. Por otra parte, las estadísticas confirman que la mayoría de las mujeres (en situación de continuar o no con el embarazo) que reciben un adecuado asesoramiento y apoyo emocional y material, deciden tener al niño con discapacidad y, una vez nacido, no se arrepienten de ello¹⁴.

Al respecto, resulta sorprendente, pero coherente con la mentalidad eugenésica presente en la LO 2/2010, que en su artículo 8, relativo a la formación de los profesionales de la salud, se alude a “la incorporación de la salud sexual y reproductiva en los programas curriculares de las carreras relacionadas con la medicina y las ciencias de la salud, incluyendo la investigación y formación, con los conocimientos más avanzados, en la práctica clínica de la interrupción voluntaria del embarazo” (apartado b); se hable de “atender a las necesidades de los grupos o sectores sociales más vulnerables, como el de las personas con discapacidad” (apartado d); y no se haga mención alguna de la necesidad de incorporar a los programas curriculares una formación específica fundamental en materia de información y comunicación

Revista Síndrome de Down n° 81, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander, junio 2004: 54-71; Skotko, B., “Prenatally diagnosed Down syndrome: mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers”, *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 192 (2005): 670-677; Nelson Goff, B. S., Springer, N., Cline Foote, L., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C., Veh, T., & Cross, K. A., “Receiving the initial Down syndrome diagnosis: a comparison of prenatal and postnatal parent group experiences”, *Intellect Dev Disabil.*, 51(6) (2013): 446-57, disponible en: <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.446> (consulta: 07/08/2023); Vargas Aldecoa, T., *Estudio de la comunicación del diagnóstico de síndrome de Down de los profesionales sanitarios*, Tesis Doctoral, Universidad Castilla la Mancha, 2015.

12 Skotko, B. & Canal, R. *op. cit.*, p. 68.

13 Skotko, B., Kishnani, P., & Capone, G., “Prenatal diagnosis of Down syndrome: How best to deliver the news”, *American Journal of Medical Genetics*, Part A, 149A (2009): 2361-2367, disponible en <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.33082> (consulta: 07/08/2023); Vargas, T., *op. cit.*, p. 193.

14 Vargas, *op. cit.*, p. 142.

para los supuestos de aborto y, muy especialmente, en los casos de diagnóstico de discapacidad. Queda implícito de este modo el automatismo acrítico del profesional que acriticamente conduce al aborto.

4. Consentimiento informado: dimensión jurídica

Como ya vimos, el ‘consentimiento informado’ en el contexto sanitario está definido por el artículo tercero de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (LBAP). Se trata de un derecho subjetivo y de un derecho fundamental que el TC ha vinculado al derecho fundamental a la integridad física y moral, pero se trata, sobre todo, de un deber ineludible del personal sanitario¹⁵.

La LBAP, en su artículo 4.1, reconoce el derecho de los pacientes a “conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley.” Este mismo precepto establece que “la información (...) comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias”. Así mismo, el médico responsable ha de otorgar al paciente la información asistencial verdadera, comprensible y adecuada a sus necesidades, orientada a asistir la libertad decisoria del paciente (art. 4.2 LBAP).

El artículo 4.2 LBAP, por tanto, indica que la información debe cumplir con los requisitos de veracidad y comprensibilidad (que obligan al profesional sanitario a evitar tecnicismos innecesarios) y que debe ser individualizada; esto es, adecuada a las necesidades concretas de cada paciente. Estos requisitos pretenden garantizar que el deber de información asistencial de los profesionales sanitarios contribuya a facilitar la autonomía decisoria del paciente o, lo que es lo mismo, favorecer que su decisión respecto a la situación clínica de que se trate se adopte con el mayor nivel de libertad posible.

15 Martínez Doallo, N., *El consentimiento informado del paciente como derecho fundamental y como derecho subjetivo*, Tesis doctoral, UDC, 2019.

En el supuesto específico de la interrupción voluntaria del embarazo (IVE), el artículo 17 de la Ley Orgánica 2/2010 regula la información previa al consentimiento que deben recibir las mujeres. En particular, en el supuesto de aborto ‘embriopático’, por anomalías del feto, la redacción original del apartado 3 de este precepto establecía la obligación de entregar a la madre “información por escrito sobre los derechos, prestaciones y ayudas públicas existentes de apoyo a la autonomía de las personas con alguna discapacidad, así como la red de organizaciones sociales de asistencia social a estas personas”. Este precepto fue modificado por la Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modificó la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, estableciendo ahora que podrá recibir esta información “la mujer que así lo requiera expresamente, si bien nunca como requisito para acceder a la prestación del servicio”. Llama poderosamente la atención esta modificación legal, teniendo en cuenta el supuesto interés del legislador por proteger con esta ley a las personas con discapacidad (son 31 las menciones a las personas con discapacidad que realizan el preámbulo y el articulado, incluyendo expresamente una mención — en su preámbulo— a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y en su artículo 3 la prohibición de discriminación por motivos de discapacidad, así como, entre otros, el desarrollo de políticas especiales para las mujeres con discapacidad o la necesidad de que la formación de los profesionales de la salud incluya la realidad y las necesidades de los grupos o sectores sociales más vulnerables, como el de las personas con discapacidad)¹⁶.

La STC 44/2023, de 9 de mayo, que ha declarado la plena constitucionalidad de la LO 2/2010, no se ha pronunciado sobre la modificación realizada por la LO 1/2023 del sistema de información contemplado en el

16 Por su parte, el artículo 11 de la Ley de la Comunidad Valenciana 6/2009, de 30 de junio, de Protección de la Maternidad, reconocía el derecho de toda mujer gestante “a ser informada de manera personalizada, suficiente y comprensible de todas las ayudas y apoyos, tanto jurídicos como económicos o de uno u otro orden, tanto de naturaleza pública como privada, que puede recibir para culminar la gestación, teniendo en cuenta sus características personales, socioeconómicas y culturales”. Una ley que, sorprendentemente, fue derogada por la Ley 6/2017, de 24 de marzo, de la Generalitat.

art. 17.3, aunque implícitamente lo ha convalidado puesto que no se ha presentado ningún recurso de inconstitucionalidad sobre estas modificaciones. Con todo, tal y como evidencia el voto particular formulado por la magistrada Concepción Espejel, más allá de que ahora la información solo se suministrará a petición expresa de la mujer, resulta palmaria la “insuficiencia de la información escrita y del carácter estereotipado de la misma y la garantía insuficiente que para la vida del nasciturus comporta la omisión de una información verbal completa y adaptada a las circunstancias concretas del caso, que en este supuesto deberían centrarse, además de en la situación de la mujer, en las concretas anomalías detectadas en el feto, sus consecuencias, posible incidencia en su desarrollo vital y prestaciones, ayudas y asistencia social específicas para la concreta patología sufrida. La insuficiencia de dicha información hace cuestionable que se vaya a manifestar un *consentimiento realmente informado y libre* respecto a una intervención que pondrá fin a la vida humana en formación”¹⁷.

Considero evidente que el supuesto en el que debe garantizarse con mayor rigor el consentimiento informado es en el del aborto eugenésico (embriopático), debido a la peculiaridad que ya he señalado de que se trata de una decisión sobrevenida e inesperada por parte de la mujer. Puesto que se encuentra ante una situación traumática y, en principio, no contemplada, resulta imprescindible que pueda disponer de la más completa y adecuada información para garantizar que su decisión es verdaderamente libre. No resulta justificable, además de adquirir un sesgo discriminatorio respecto a la discapacidad, hurtar legalmente la exigencia de un proceso comunicativo serio y riguroso, que garantice el derecho de la madre a decidir (la ley ciertamente se lo otorga), pero también el derecho del feto a no ser omitido y a tener una presencia real en la decisión para que, contando con todos los elementos de juicio, esta pueda considerarse verdaderamente libre. En este sentido, la decisión abortiva sin información completa solo puede calificarse de eugenesia.

17 STC 44/2023, de 9 de mayo. Voto particular Concepción Espejel.

Por consiguiente, desde una perspectiva constitucional y no discriminatoria respecto de la discapacidad, la exigencia de una información completa para otorgar un verdadero consentimiento al aborto resulta irrenunciable. Y para que esa información sea completa debe atenderse a los requisitos que la propia LBAP exige para ello. Veamos.

A) Veracidad

¿Qué significa que la información debe ser veraz? Puede acudirse, por analogía, a la jurisprudencia del TC sobre el derecho de información del artículo 20.1.d) de la Constitución Española, que añadió el adjetivo “veraz” al término “información” (vid. entre otras, STC 244/2007, de 10 de diciembre, cuyo fundamento jurídico 4º se remite a la STC 181/2006, de 19 de junio, que recoge el concepto ya contemplado en el fundamento jurídico 3º de la STC 4/1996).

El concepto ‘veracidad’ es de vital importancia, hasta el punto de que el derecho a la información necesariamente ha de pivotar sobre ese concepto. Todo el que emita una información (en este caso, los profesionales sanitarios), ha de tener en cuenta que esta debe ser veraz, al igual que el receptor de la información tiene derecho a que esta sea veraz¹⁸. Según Carrillo, «la veracidad es, pues, un factor integrante del derecho a la información dotado de todos los grados de tutela judicial» y, por tanto, «no es una cuestión que pueda ser obviada desde una perspectiva jurídica». Al reconocer la Constitución el derecho a la información veraz «no está con ello estableciendo un principio programático o un simple desiderátum más o menos asumible por todos los actores sociales implicados. Se trata, por el contrario, de un componente normativo dotado de plena eficacia jurídica que de no ser respetado genera la exigencia de responsabilidad jurídica»¹⁹.

18 Herranz González, R., “El concepto de “información veraz” a través de la doctrina y jurisprudencia constitucional” (1999), disponible en <https://1library.co/document/qvjxlm1q-concepto-informacion-veraz-traves-doctrina-jurisprudencia-constitucional.html> (Consulta: 08/08/2023)

19 Carrillo, M., “Derecho a la información y veracidad informativa (Comentario a las SSTC 168/86 y 6/88)”, *Revista Española de Derecho Constitucional* n° 23, Madrid, mayo-agosto 1988: 187-206.

Información veraz debe entenderse en un sentido estrictamente objetivo, es decir, correspondencia de lo que se dice con la realidad, no siendo equiparable la interpretación que la jurisprudencia constitucional ha dado a la exigencia de veracidad del artículo 20.1.d) de la Constitución Española, entendida como exigencia de comprobación diligente de la veracidad.

En definitiva, la información que el profesional sanitario transmite ha de ser, necesariamente, cierta. Y, para eso, aunque pueda parecer una obviedad, el profesional sanitario debe conocer bien el tema sobre el que va a informar. El profesional sanitario debe estar absolutamente seguro de que la información que va a transmitir es cierta²⁰. En el caso del SD, el profesional sanitario debe conocer la completa realidad actual del síndrome y no solo los aspectos clínicos. Sin embargo, los diversos estudios realizados concluyen que muy pocos médicos conocen la realidad actual de la evolución de las personas con SD, de su evolución y de sus posibilidades, por lo que difícilmente podrán transmitir correctamente la información²¹.

Los propios profesionales sanitarios reconocen que la información sobre el SD que han recibido durante su formación académica es mínima y centrada exclusivamente en los problemas de carácter clínico que, además, suelen generalizarse para todo el colectivo, sin atender a la enorme variabilidad y especificidad que se produce en cada persona²². En consecuencia, la información que están facilitando es “deficiente” y “parcial”, además de

20 Gómez Sancho, M., *Cómo dar malas noticias en medicina*, ARAN Ediciones, Madrid, 2006, p. 54; Guerra-Tapia, A. & González-Guerra, E., “Transmisión de malas noticias en la Consulta”, *Actas Dermosifiliogr*, 104(1) (2013), disponible en <http://dx.doi.org/10.1016/j.ad.2012.09.002> (Consulta: 07/08/2023).

21 Entre otros, Skotko, B., *op. cit.*; Skotko, B. & Canal, R., *op. cit.*, Skotko, B., Levine, S.P. & Goldstein, R., “Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives from Mothers and Fathers”. *American Journal of Medical Genetics* (2011), Part A: 155:2335-2347; Sheets, K. B., Best, R. G., Brasington, C. K., & Will, M. C., “Balanced information about Down syndrome: What is essential?”, *Am J Med Genet Part A*, 155 (2011): 1246–1257; Vargas, T., *op. cit.*; Lehman, A., Leach, M., Santoro, S.L., “Delivering a new diagnosis of Down syndrome: Parent experience”, *Am. J. Medical Genetics Part A* (2021): 1-8, disponible en <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.62408> (Consulta 10/08/2023).

22 Flórez, J., *Síndrome de Down. Comunicar la noticia: El primer acto terapéutico*. 3ª edición. Fundación Iberoamericana Down21, Santander, 2018, p. 19, disponible en <https://www.down21.org/libros-online/libro-comunicar-la-noticia/Sindrome-de-Down-comunicar-la-noticia-3Edicion.pdf>.

hacerlo en un lenguaje difícilmente comprensible por la población general, lo que propicia una transformación “de lo que pudo ser un plácido embarazo en una tortura”²³.

B) *Objetividad*

La información que se facilita debe ser objetiva, es decir, no puede estar sesgada por las preferencias, valores o creencias del personal sanitario que la transmite. Esta es una cuestión compleja, puesto que el profesional sanitario debe informar sobre un diagnóstico prenatal de anomalías, y esa información situará a los padres frente al dilema de abortar o continuar con el embarazo. Pero, como ya dijimos, el profesional debe esforzarse al máximo para que su función informativa se mantenga en el ámbito del asesoramiento y no de la persuasión; es decir, sin que su lenguaje condicione decisivamente la libre voluntad que los padres han de adoptar²⁴.

No cabe duda de que un proceso comunicativo en el que se transmiten “malas noticias” reviste una gran dificultad y exige un esfuerzo adicional por parte del profesional sanitario. No obstante, como ya hemos señalado, el término “mala noticia” relativo a la discapacidad (en particular al SD) debe ser rechazado o, al menos, muy matizado, para no incurrir en la inaceptable discriminación de considerar que la vida y la persona de un discapacitado tiene menor valor que la de quienes no presentan discapacidad. Una información es objetiva (sin connotaciones valorativas) cuando se favorece que sea el receptor de la información quien la valore y, en su caso, recabe más información. Valga como ejemplo un vídeo, publicado en redes sociales por la Fundación Jérôme Lejeune, en el que Ana, una niña con síndrome de Down, hace un llamamiento a los médicos para que no pongan “caras tristes” cuando vayan a comunicar que ha nacido un niño con síndrome de Down, sino “felices” porque ha nacido un niño y eso es una buena noticia. En

23 Borrel, J., “Pánico Eugénico”, *Revista virtual síndrome de Down* n° 204, Fundación Iberoamericana Down 21, mayo 2018, disponible en <https://www.down21.org/revista-virtual/1746-revista-virtual-2018/revista-virtual-sindrome-de-down-mayo-2018-n-204/3194-sindrome-de-down-articulo-profesional-mayo-2018.html> (Consulta 10/08/2023).

24 Amor Pan (2009), *op. cit.*, p. 19.

este sentido, parece acertada la definición ofrecida por Villa López de “mala noticia” como “comunicación antes desconocida que altera las expectativas de futuro de la persona o de la familia informada”²⁵.

C) *Suficiente*

La información debe ser suficiente, teniendo en cuenta que el derecho a la información se extiende también a las diversas técnicas diagnósticas y no solo al resultado posterior del diagnóstico. En efecto, el diagnóstico prenatal debe estar precedido de una información detallada sobre los objetivos, límites, riesgos y posibilidades terapéuticas, para que los progenitores puedan llevar a cabo una elección libre y responsable sobre someterse o no a la prueba.

Como ya dijimos, el diagnóstico prenatal se ha extendido a toda la población femenina para evitar las potenciales demandas de los padres en caso de no detección de una dismorfología. Esta universalización de las pruebas prenatales podría hacernos pensar que también ha mejorado la calidad de la comunicación diagnóstica, pero esto no es así. En el estudio realizado por Teresa Vargas, por ejemplo, no se aprecian diferencias significativas en las experiencias de las madres entre el periodo 2002-2010 y el periodo 2011-2013²⁶.

En relación con el momento de comunicar el diagnóstico, la información no puede centrarse exclusivamente en los detalles clínicos y técnicos que subrayan las complicaciones médicas asociadas a una discapacidad (en particular SD), cosa que mayoritariamente suele suceder, tal y como muestran los diversos estudios realizados²⁷. Tampoco la información puede limitarse a presentar y destacar los aspectos negativos de la atención de un niño con discapacidad (en especial SD). Por supuesto que esos aspectos deben conocerse y valorarse.

25 Villa López, B. “Recomendaciones sobre cómo comunicar malas noticias”, *Nure Investigación*, 31, noviembre-diciembre 2007, disponible en:

http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/pdf_protocolo_31.pdf. (Consulta: 10/08/2023).

26 Vargas, T., *op. cit.* pp. 183 y ss.

27 Sheets et al., *op. cit.*, p. 1255; Lawson, K.L., Carlson, K. & Shynkaruk, J.M., “El retrato del síndrome de Down en los prospectos informativos del diagnóstico prenatal”, *Revista Síndrome de Down* n° 116, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander, marzo 2013: 2-8.

Pero hay otros aspectos específicos de la información sobre la discapacidad que son igual o más importantes a la hora de tomar una decisión. En efecto, para ser auténticamente completa, la información, además de los detalles clínicos, debe incluir datos sobre las habilidades y el potencial de las personas con discapacidad (en especial SD), todas las alternativas posibles —adopción; ayudas médicas, sociales y psicológicas para el niño con discapacidad y su familia; etc.— además de ofrecer la posibilidad de una experiencia directa con quienes tienen hijos con discapacidad²⁸.

Puesto que la discapacidad que aparece de manera absolutamente mayoritaria es el SD (93%), los profesionales médicos deberían desarrollar protocolos comunicativos muy elaborados y contrastados para garantizar que la información que proporcionan a los padres responda a la auténtica realidad del SD y no a los estereotipos generales. Ciertamente, no se trata de minusvalorar la patología orgánica que comporta el SD, pero no todos los niños con ese síndrome sufren todos los problemas que pueden producirse. La variedad con que se manifiestan los trastornos en cada niño es extraordinaria, tanto en su naturaleza como en su intensidad. Hay bebés y niños con SD que están perfectamente sanos y hay otros que tienen patologías de diverso tipo y de gravedad diversa, como sucede con otros bebés y niños. Por eso, se comete un grave error cuando se enumeran a los padres todos los problemas que pueden aparecer. En efecto, tan peligroso es facilitar información incompleta como ofrecer una información excesiva, algo que ha dado en llamarse “encarizamiento informativo”, consecuencia de la “medicina defensiva”, que se practica por miedo a la denuncia²⁹.

Cuando los padres se enfrentan a un diagnóstico prenatal de discapacidad el CERMI elaboró un protocolo de actuación en centros médicos para establecer criterios básicos sobre cómo informar a las familias. Y, en el caso concreto del SD, existen las recomendaciones de la Federación Española de síndrome de Down, así como las recomendaciones incluidas en numerosos estu-

dios realizados³⁰. Sin embargo, y a pesar de los múltiples recursos disponibles, las estadísticas confirman que la mayoría de los padres sigue percibiendo la información recibida como negativa. Llama la atención la diferencia existente entre la valoración de la actitud de los profesionales sanitarios en el momento del diagnóstico (pre o post-natal) realizada por los progenitores de niños con SD (mayoritariamente negativa) y la percepción de los progenitores de niños con trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia (mayoritariamente positiva). En el estudio realizado por la Federación Estatal sobre diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia, se recoge una encuesta realizada en los años 2009 y 2010; en ella se muestra una valoración global positiva o muy positiva de los profesionales sanitarios en un 60% de los encuestados, aunque la valoración sobre la suficiencia o claridad de la información no era positiva. La diferencia en los resultados puede interpretarse de muy diversa manera, pero no resulta descabellado afirmar que los trastornos que se producen una vez el niño ya ha nacido son, evidentemente, mucho más “aceptados” en nuestra sociedad, que el síndrome de Down, frente al que se percibe lo que Flórez denomina una “actitud social enraizada y generalizada de carácter negativo”³¹.

5. El reto de superar la mentalidad eugenésica

Para una parte importante de la sociedad las pruebas prenatales y el aborto eugenésico tienen una

30 Vid, entre otros, los de Skotko, B. (2005), *op. cit.*; Skotko, B. & Canal, R., *op. cit.*; Skotko, B., Levine, S.P. & Goldstein, R., *op. cit.*; Korenromp, M.J., Page-Christiaens, G., van den Bout, J, Mulder, E. & Visser, G., “Maternal decision to terminate pregnancy in case of Down syndrome”, *Am J Obstet Gynecol* 196(2); 149 (2007): 1-11, disponible en <http://dx.doi.org/10.1016/j.ajog.2006.09.013> (Consulta: 10/08/2023); Nelson Goff, B. S., Springer, N., Cline Foote, L., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C., Veh, T., & Cross, K. A., *op. cit.*; y Vargas, T., *op. cit.* Así mismo, no específicamente para el SD, sino para la comunicación de enfermedades genéticas y síndromes malformativos, en general, vid Serra, G., Memo, L., Coscia, A., Giuffré, M., Iuculano, A., Lanna, M., Valentini, D., Contardi, A., Filippeschi, S., Frusca, T., Mosca, F., Ramenghi, La., Romano, C., Scopinaro, A., Villani, A., Zampino, G. & Corsello, G., “Recommendations for neonatologists and pediatricians working in first level birthing centers on the first communication of genetic disease and malformation syndrome diagnosis: consensus issued by 6 Italian scientific societies and 4 parents’ associations”, *Italian Journal of Pediatrics*, abril 2021, disponible en: <https://ijponline.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13052-021-01044-1> (Consulta: 08/08/2023).

31 Flórez, J., *op. cit.*, p. 50.

28 Martínez-Pujalte, A.L., *Derechos fundamentales y discapacidad*, CINCA, Madrid, 2015, p. 60.

29 Vargas, T., *op. cit.* p. 120.

consideración positiva, ya que son entendidos como instrumentos valiosos para evitar el sufrimiento de seres humanos cuyo destino sería una vida trágica. La discapacidad se contempla desde una especie de ética de la compasión, que consiste en evitar que un individuo llegue a nacer para evitarle las severas limitaciones que padecería si permitiéramos que viviera. No se trata de una postura, como ya advertimos al comienzo de estas líneas, que acepte reconocerse como eugenésica, porque ha modificado sutilmente sus argumentos justificadores: ahora ya no se trata de un prurito supremacista que pretende depurar la raza, sino que se trata de una manifestación de supremo altruismo que pretende evitar una vida trágica. No obstante, el resultado continúa siendo el mismo: la eliminación de seres humanos debido a su discapacidad. Y esa realidad eugenésica tan cruda, difícilmente se contempla por parte de quienes deciden recurrir a este tipo de aborto, en quienes lo inducen y en quienes lo justifican.

La facilidad con la que un diagnóstico prenatal, en caso de anomalías fetales, conduce al aborto, está respaldada socialmente por la idea de que ejercer una paternidad/maternidad responsable supone evitar el nacimiento de un bebé con discapacidad. Ha cristalizado en nuestra sociedad la idea de que abortar fetos con discapacidades es una forma de altruismo y no un acto homicida. El aborto eugenésico se presenta en la cultura actual como una “cura” para la discapacidad; es decir, se ha legitimado en la opinión pública que la forma de eliminar un potencial sufrimiento es eliminar al que va a sufrirlo. Hemos pasado de luchar por evitar la discapacidad, a luchar por evitar que nazcan personas con discapacidad³².

Este es el reto más profundo con el que se enfrenta la superación del aborto eugenésico: la existencia de una mentalidad eugenésica que, asumida acríticamente por una gran parte de la sociedad, aflora de manera automática ante un diagnóstico de discapacidad y concluye en el aborto sin dar opción a que el nasciturus entre a

formar parte en un verdadero proceso deliberativo sustentado por un verdadero consentimiento informado.

Resulta sorprendente que la sociedad en general, y la profesión médica en particular, haya comprendido y aceptado que no existen enfermedades sino enfermos, con el avance que esto ha supuesto en la concesión y el cuidado de la salud; y que, sin embargo, una gran parte de la sociedad y de la profesión médica no esté siendo capaz de comprender que no existen las discapacidades sino las personas con discapacidad, y que la legítima lucha por evitar que esas discapacidades aparezcan, no puede tener como instrumento prioritario la eliminación de las personas que las padecen. Al contrario, la respuesta social y sanitaria al nasciturus con discapacidad debería ser el reconocimiento de su especialísima dignidad que exige otorgar una especialísima protección y cuidado pre y post natal.

La terrible tragedia del aborto eugenésico se sustenta sobre una sociedad que no acepta que las personas con discapacidad (SD en particular) son valiosas *en sí mismas* y no solo dignas de compasión (si nacen, aunque es mejor que no nazcan). Pero en esa tragedia subyace una cuestión más profunda y radical, y es que nuestra sociedad no acepta que toda persona es valiosa en sí misma, por el hecho de existir. La ignominia discriminatoria frente al nasciturus con discapacidad resulta más sangrante, si cabe, cuando contemplamos el enorme entramado social existente para la integración de las personas con discapacidad nacidas.

Al respecto, no sorprende la argumentación ofrecida por la STC 44/2023, con relación a la doctrina expresada por la STC 53/1985, en la que se justificaba la despenalización del aborto eugenésico por la inexigibilidad de la conducta (continuación del embarazo), al concurrir una circunstancia excepcional (el hecho de que el feto tuviera graves taras físicas y psíquicas). El TC completaba su argumentación afirmando que esa situación se veía agravada por la insuficiencia de las prestaciones estatales que podían contribuir a paliarla en el aspecto existencial, y que el avance en dichas prestaciones habría de contribuir a evitar la situación de ‘carga inexigible para la madre’ que se encontraba en la base de la despe-

32 Bromage, D.I., “Prenatal diagnosis and selective abortion: a result of the cultural turn?”, *Journal of Medical Ethics*, 32 (2006): 38-42; Requena Meana, P., “Dignidad y autonomía en la bioética norteamericana”, *Cuadernos de Bioética*, 19 (2) (2008): 255-270.

nalización (STC 53/1985, FJ 14). La STC 44/2023 descarta la interpretación que los recurrentes hacen de esta doctrina (el aborto eugenésico debería desaparecer como supuesto legal, una vez que el Estado dispone de todos los medios y prestaciones para asumir el coste social y familiar de las personas con discapacidad), considerando que esas afirmaciones se realizaron en la sentencia con carácter de *obiter dictum* y de manera tangencial. Sostiene que no se trataba de “una suerte de condición resolutoria que permitiera concluir que la constitucionalidad de la norma se sustentaba entonces en la inexistencia de tales prestaciones, ni que el aumento de las prestaciones que el Estado ofrece a las personas con discapacidad hubiera de hacer desaparecer la inexigibilidad de la conducta en que se basó la declaración de constitucionalidad”. Para el actual TC, “tales consideraciones habían de entenderse como una llamada al legislador a avanzar en las políticas sociales orientadas a la protección y asistencia de las personas con discapacidad, en cuanto se consideraba que tal avance podría contribuir a favorecer la decisión de la mujer de continuar adelante con su embarazo, en la confianza de que contaría con apoyo estatal” (STC 44/2023, FJ 4).

Esta argumentación encarna a la perfección la presencia de la mentalidad eugenésica en nuestra sociedad. No se trata de ofrecer a la mujer un panorama social máximamente favorable a la integración social y laboral de su hijo o hija con discapacidad, porque la sociedad considera valiosa a la persona con discapacidad; se trata, por el contrario, de enviarle el mensaje eugenésico de la ‘inexigibilidad de continuar con el embarazo’ por la carga negativa que supone la discapacidad en una persona. El TC lo ratifica sin ambages: “la interrupción voluntaria del embarazo desde la semana catorce hasta la terminación de la semana veintidós de gestación que regula el apartado b) del art. 15 de la Ley Orgánica —esto es, por la existencia de riesgo acreditado de graves anomalías en el feto— no solo encuentra su legitimación constitucional en la “inexigibilidad de otra conducta” desde el punto de vista jurídico-penal, sino también en la excepcional afectación de los derechos constitucionales de la mujer que deriva de la detección de tales anomalías

en el feto”. (STC 44/2023, FJ 4). En otras palabras, la detección de la discapacidad en el feto ‘afecta excepcionalmente’ a los dos derechos fundamentales que, según el TC, dan soporte al ‘derecho al aborto’ (creado por esta sentencia): el derecho fundamental de las mujeres a la integridad física y moral (art. 15 CE) en conexión con su dignidad y el libre desarrollo de su personalidad (art. 10.1 CE). Así pues, el TC envía el mensaje a la mujer de que el nasciturus con discapacidad resulta difícilmente compatible con esos derechos. Es más, entiende también el TC que el plazo entre la semana 14 y la 22 tiene sentido para acreditar con total fiabilidad, mediante pruebas diagnósticas ulteriores, la existencia y naturaleza de la discapacidad y poder tomar la decisión de abortar con pleno conocimiento de causa (STC 44/2023, FJ 4).

La sentencia muestra, a mi modo de ver, el escaso valor que la mayor parte de la sociedad otorga hoy a un feto humano y el mínimo umbral de sensibilidad que acepta a la hora de eliminarlo. Y cuando se trata de un feto con discapacidad, lo que se desprende de la sentencia es el sesgo eugenésico, es decir, que la sociedad no le reconoce ningún valor y de ahí que ofrezca mayores facilidades (diagnósticas) y mayor plazo a la mujer para abortarlo.

6. Algunas conclusiones

Las elevadísimas cifras de abortos eugenésicos exigen reflexionar seriamente sobre la distorsión que se produce en los tres elementos que singularizan esta práctica y la decantan hacia la interrupción del embarazo: la finalidad mayoritariamente eugenésica de las técnicas de diagnóstico prenatal, la escasa responsabilidad ética del profesional sanitario cuando informa sobre anomalías en el feto y la negativa concepción social sobre el nasciturus con discapacidad. El análisis de cada uno de estos elementos ofrece un panorama poco alentador, pero al mismo tiempo permite identificar el contexto sobre el que puede volver a construirse una cultura que valore, proteja y cuide del feto con anomalías.

Para ello, resulta imprescindible, en primer lugar, visibilizar la realidad de las madres que deciden continuar gestando a un hijo con discapacidad. No existe esa visi-

bilidad social. En segundo lugar, resulta crucial rescatar a los profesionales médicos del sesgo eugenésico respecto a la discapacidad y rehabilitar en ellos la exigencia ética y deontológica de garantizar que las decisiones se tomen en el contexto deliberativo de un verdadero consentimiento informado; para lo cual, el proceso de comunicación del diagnóstico de discapacidad no puede ser negativo e inductivo, sino que debe combinar el realismo y el optimismo. Y, en tercer lugar, habría que seguir actuando en el plano jurídico para evidenciar la inconstitucionalidad del art. 17 de la LO 2/2010, tras la modificación de la LO 1/2023, que impide que se produzca ese consentimiento informado, tal y como lo establece el art. 4 de la Ley 41/2002, al no exigir que se ofrezca preceptivamente una información completa para acceder al aborto eugenésico (solo si la mujer lo solicita), cuando en este supuesto la decisión de la mujer está absolutamente determinada por la información que se deriva del diagnóstico prenatal y de las consecuencias que conlleva seguir adelante con el embarazo. No informar en este caso implica una flagrante discriminación sobre el nasciturus con discapacidad que difícilmente puede tildarse de constitucional.

Debe asimismo insistirse en la vulneración que la regulación actual del aborto eugenésico supone de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, teniendo en cuenta que ya en septiembre de 2011 el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad recomendó a España que suprimiera la distinción hecha en la LO 2/2010 en cuanto al plazo dentro del cual la ley permite que se interrumpa un embarazo por motivos de discapacidad exclusivamente.

Una última consideración: cambiar la mentalidad eugenésica y utilitarista que hoy prevalece en la sociedad puede parecer una utopía, aunque no por ello se debe dejar de luchar por rescatar a la humanidad de la inhumanidad por la que se está deslizando. En cambio, facilitar a los profesionales sanitarios las herramientas para que puedan cumplir adecuadamente con su deber de información y puedan ofrecer a las familias una información completa y no sesgada para que tomen una decisión verdaderamente libre, es un objetivo menos

ambicioso y posible, que, además, ha demostrado que da buenos resultados en aquellos lugares en los que se ha introducido. Por ahí discurre la primera gran batalla contra el aborto eugenésico.

Referencias

- ABEL, F., "Diagnóstico prenatal y aborto selectivo: la decisión ética", en Gafo, J. (ed.), *Consejo genético: aspectos biomédicos e implicaciones éticas*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid (1995), 147-165;
- ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, F., "Diagnóstico genético embrionario y eugenesia: un reto para el Derecho Sanitario", *Derecho Sanitario* 15 (2007), 75-97.
- ALONSO PARREÑO, M.J., "Demandas por nacimiento por discapacidad. Perspectiva jurídica", 2006, disponible en: <https://www.downciclopedia.org/area-juridica-jurisprudencia/legislacion-espanola/1178-demandas-por-nacimiento-por-discapacidad>.
- AMOR PAN, J.R., "Demandas por nacimiento por discapacidad. Perspectiva ética", 2006, disponible en: <https://www.downciclopedia.org/area-juridica-jurisprudencia/legislacion-espanola/1178-demandas-por-nacimiento-por-discapacidad>.
- AMOR PAN, J. R., "Informar no es persuadir y mucho menos manipular: la opción del aborto eugenésico". *Revista Síndrome de Down*, 26 (2009), 16-25.
- BAENA MOLINA, R., "Narrativas y eugenesia: la perspectiva de la madre", *Cuadernos de Bioética* 2008;19(67):595-603.
- BERMEJO E, CUEVA L. & MARTÍNEZ-FRÍAS M. L., "Informe de vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España: datos registrados por el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas en el periodo 1980-2009", *Boletín del ECEMC: Revista de Dismorfología y Epidemiología. Serie V. nº 9* (2010).
- BORREL, J., "Pánico Eugenésico", *Revista virtual síndrome de Down nº 204*, Fundación Iberoamericana Down 21, mayo 2018, disponible en <https://www.down21.org/revista-virtual/1746-revista-virtual-2018/revista-virtual-sindrome-de-down-mayo-2018-n-204/3194-sindrome-de-down-articulo-profesional-mayo-2018.html>

- BROMAGE, D. I. "Prenatal diagnosis and selective abortion: a result of the cultural turn?", *Journal of Medical Ethics*, 32 (2006), 38-42.
- CARRILLO, M., "Derecho a la información y veracidad informativa (Comentario a las SSTC 168/86 y 6/88)", *Revista Española de Derecho Constitucional* n° 23, Madrid, mayo-agosto 1988, 187-206.
- CUNNINGHAM C. C., MORGAN P. A. & MCGUCKEN R. B., "Down's syndrome: is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable?" *Dev Med Child Neurol.* 26 (1984), 33-39.
- DE LA FUENTE HONTAÑÓN, C., "Diagnósticos prenatales: información a los padres", *Cuadernos de Bioética* 2009; 20(70): 423-440.
- DIXON, D. P., "Informed consent or institutionalized eugenics? How the medical profession encourages abortion of fetuses with Down Syndrome". *Issues in Law & Medicine*, 24 (3) (2008), 3-59.
- EMALDI CIRIÓN, A., *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Bilbao, 2001.
- FLÓREZ, J., *Síndrome de Down. Comunicar la noticia: El primer acto terapéutico*. 3ª edición. Fundación Iberoamericana Down21, Santander, 2018, disponible en <https://www.down21.org/libros-online/libro-comunicar-la-noticia/Sindrome-de-Down-comunicar-la-noticia-3Edicion.pdf>
- FLÓREZ, J., "Diagnóstico prenatal del síndrome de Down y aborto voluntario". *Revista Síndrome de Down*, 24 (2007), 71-79.
- GÓMEZ SANCHO, M., *Cómo dar malas noticias en medicina*. ARAN Ediciones, Madrid, 2006.
- GUERRA-TAPIA, A. & GONZÁLEZ-GUERRA, E., "Transmisión de malas noticias en la Consulta", *Actas Dermosifiliogr*, 104(1) (2013), disponible en <http://dx.doi.org/10.1016/j.ad.2012.09.002>
- GRACIA, D., "Historia de la Eugenesia", en Gafo, J. (ed.), *Consejo genético: aspectos biomédicos e implicaciones éticas* (1994), 13-34.
- HERRANZ GONZÁLEZ, R., "El concepto de «información veraz» a través de la doctrina y jurisprudencia constitucional" (1999), disponible en <https://1library.co/document/qvjxlm1q-concepto-informacion-veraz-traves-doctrina-jurisprudencia-constitucional.html>
- JOUVE DE LA BARREDA, N., "Defectos congénitos y discapacidad". *Cuadernos de Bioética* 2009 ; 20(70): 407-22.
- KITCHER, P., *Las vidas por venir*, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 2002.
- KORENROMP, M.J., PAGE-CHRISTIAENS, G., VAN DEN BOUT, J, MULDER, E. & VISSER, G., "Maternal decision to terminate pregnancy in case of Down síndrome", *Am J Obstet Gynecol* 196(2); 149 (2007), 1-11, disponible en <http://dx.doi.org/10.1016/j.ajog.2006.09.013>
- LAWSON, K.L., CARLSON, K. & SHYNKARUK, J.M., "El retrato del síndrome de Down en los prospectos informativos del diagnóstico prenatal", *Revista Síndrome de Down* n° 116, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander, marzo 2013, pp. 2-8.
- LEHMAN, A., LEACH, M., SANTORO, S.L., "Delivering a new diagnosis of Down syndrome: Parent experience", *Am. J. Medical Genetics Part A* (2021): 1-8, disponible en <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.62408>
- LEÓN CORREA, F. J., "El aborto desde la bioética: ¿Autonomía de la mujer y del médico?", *Cuadernos de Bioética* 2010; 21(71): 79-93.
- MARTÍNEZ DOALLO, N., *El consentimiento informado del paciente como derecho fundamental y como derecho subjetivo*, Tesis doctoral, UDC, 2019.
- MARTÍNEZ-PUJALTE, A.L., *Derechos fundamentales y discapacidad*, CINCA, Madrid, 2015.
- MCCABE, L.L. & MCCABE, E.R.B., "Síndrome de Down: Coacción y eugenesia", *Revista Síndrome de Down* n° 110, septiembre 2011, pp. 111-117.
- MILLER, P.S. & LEVINE, R.L., "Cómo evitar el genocidio genético: el complejo diálogo entre la comunidad biomédica y el mundo de la discapacidad", *Revista Síndrome de Down* n° 118, septiembre 2013, pp. 87-96.
- MORENO CIDRE, Y., "Dilemas éticos en el asesoramiento genético del diagnóstico prenatal", *Revista de Bioética*, enero-abril 2008, 10-17.
- NELSON GOFF, B. S., SPRINGER, N., CLINE FOOTE, L., FRANTZ, C., PEAK, M., TRACY, C., VEH, T., & CROSS,

- K. A. (2013). "Receiving the initial Down syndrome diagnosis: a comparison of prenatal and postnatal parent group experiences", *Intellect Dev Disabil.*, 51(6) (2013), 446-57, disponible en: <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.446>
- ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL, Código de Deontología médica, 2023, disponible en https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf
- PIORO, M. et alii, "Wrongful birth litigation and prenatal screening", *Canadian Medical Association Journal*, nº 179 (2008), 1027-1030.
- PALACIOS, A., "¿Por qué el aborto eugenésico basado en discapacidad es contrario a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad?", *Revista de Síndrome de Down* nº 105, junio 2010, 50-58.
- PARGA SOLER, M. N., "Diagnóstico prenatal y cribado de cromosopatías". *Medifam*, 11 (10) (2001), 20-28.
- PARENTS, E. & ASCH, A., "Valoración crítica sobre los derechos de la discapacidad en relación con las pruebas de diagnóstico prenatal: reflexiones y recomendaciones". *Revista Síndrome de Down*, 77 (2003), 63-76.
- REQUENA MEANA, P., "Dignidad y autonomía en la bioética norteamericana". *Cuadernos de Bioética* 2008; 19(66): 255-70.
- SERRA G, MEMO L, COSCIA A, GIUFFRÉ M, IUCULANO A, LANNA M, VALENTINI D, CONTARDI A, FILIPPESCHI S, FRUSCA T, MOSCA F, RAMENGGI LA, ROMANO C, SCOPINARO A, VILLANI A, ZAMPINO G, CORSELLO G, "Recommendations for neonatologists and pediatricians working in first level birthing centers on the first communication of genetic disease and malformation syndrome diagnosis: consensus issued by 6 Italian scientific societies and 4 parents' associations", *Italian Journal of Pediatrics*, abril 2021, disponible en: <https://ijponline.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13052-021-01044-1>
- SHEETS, K. B., BEST, R. G., BRASINGTON, C. K., & WILL, M. C., "Balanced information about Down syndrome: What is essential?", *Am J Med Genet Part A*, 155 (2011), 1246-1257.
- SKOTKO, B. & CANAL, R., "Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down". *Revista Síndrome de Down*, 21 (2004), 54-71.
- SKOTKO, B., "Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support". *Pediatrics*, 115 (2005), 64-77.
- SKOTKO, B., "Prenatally diagnosed Down Syndrome: mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers". *American Journal of obstetrics and gynecology*, 192 (2005), 670-677.
- SKOTKO, B., LEVINE, S.P. & GOLDSTEIN, R., "Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives from Mothers and Fathers". *American Journal of Medical Genetics* (2011), Part A: 155, 2335-2347
- SKOTKO, B., LEVINE, S.P. & GOLDSTEIN, R., "Self-perceptions from People with Down Syndrome". *American Journal of Medical Genetics* (2011), Part A: 155, 2360-2369.
- SOMERVILLE, M. (2008). "Los dilemas del diagnóstico prenatal. ¿Diagnóstico o caza del discapacitado?", *Aceprenta*, 138 (2008).
- VARGAS ALDECOA, T., *Estudio de la comunicación del diagnóstico de síndrome de Down de los profesionales sanitarios*, Tesis Doctoral, Universidad Castilla la Mancha, 2015.
- VILLA LÓPEZ, B. "Recomendaciones sobre cómo comunicar malas noticias", *Nure Investigación*, 31, noviembre-diciembre 2007, disponible en: http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/pdf_protocolo_31.pdf.
- VIVANCO, L., MARTÍNEZ, A. & JOUVE DE LA BARREDA, N., "Valoración bioética y biojurídica del diagnóstico genético preimplantatorio en España". *Cuadernos de Bioética* 2010; 21(72): 213-30.

