

**Mentes aparte: Daño cerebral grave, ciudadanía y
derechos humanos**

Joseph J. Fins, *M.D., M.A.C.P.*

The E. William Davis, Jr., M.D. Professor of Medical Ethics

Chief, Division of Medical Ethics

Professor of Medicine

Professor of Public Health

Professor of Medicine in Psychiatry

Weill Medical College of Cornell University

&

Member, Adjunct Faculty

Senior Attending Physician

The Rockefeller University & The Rockefeller University Hospital

Resumen: Desde el caso de Karen Ann Quinlan, las perspectivas de quienes sufren daño cerebral grave se han quedado fijas en la mente del público. Esto ha llevado al abandono colectivo de estos pacientes, que reciben poco más que lo eufemísticamente llamado "custodia médica". Trazando un paralelo con el movimiento de los derechos civiles en los Estados Unidos, y a partir del creciente conocimiento científico acerca de los pacientes en estado de conciencia mínima, este artículo desafía las antiguas presunciones y argumenta que la conciencia es un derecho humano básico, y que estos pacientes necesitan estar más plenamente integrados en la sociedad. **Palabras clave:** daño cerebral, estado de conciencia mínima, estado vegetativo, desórdenes de conciencia, ética médica, neuroética, derechos civiles, rehabilitación, neurorehabilitación.

Abstract: Since the case of Karen Ann Quinlan, perspectives on severe brain injury have been fixed in the public mind. This has led to their collective neglect with patients receiving little more than what is euphemistically described as "custodial care." Drawing on growing scientific understanding of patients in the minimally conscious state, I challenge these presumptions and argue that conscious is a civil right and that these patients need to be more fully integrated into civil society, drawing a parallel to the American civil rights movement. **Keywords:** brain injury, minimally conscious state, vegetative state, disorders of consciousness, medical ethics, neuroethics, civil rights, rehabilitation, neurorehabilitation.

1. Introducción

Las nuevas maneras de entender, gracias a la neurociencia, los trastornos de la conciencia, hacen necesario visitar de nuevo algunos de los presupuestos sobre futilidad médica y lesiones cerebrales graves que datan de la época del caso *Quinlan*, aquel fallo judicial que en 1976 autorizó en Nueva Jersey a desconectar el

respirador que mantenía con vida a una joven en estado vegetativo.^{1 2} A pesar de que *Quinlan* fue admirable por conferir a los pacientes el derecho a morir, el legado de este caso tuvo también la consecuencia no buscada de marginalizar como clase a todos los pacientes con daño cerebral grave, considerados como desahuciados que no ameritaban atención médica.

Este sesgo implícito llevó a prácticas discriminatorias y de segregación en contra de aquellos pacientes en el mundo de los cuidados crónicos, en donde eran vistos nihilísticamente, limitados a recibir lo que un eufemismo denominaba "custodia médica".

Los avances en nuestro conocimiento sobre cómo se recupera el cerebro dañado y, más específicamente, los hallazgos mediante neuroimágenes en pacientes con lesiones cerebrales graves, sugieren que es tiempo de reconsiderar los patrones de atención médica para esta población, y formular la pregunta más fundamental sobre qué cuidados les son debidos a aquellos pacientes en estado *liminar*. Los métodos de neuroimagen serán particularmente importantes para recalibrar las normas, los tipos de prácticas y las expectativas con respecto a estos pacientes, al proveer de una perspectiva complementaria al tradicional examen clínico. Las neuroimágenes serán capaces de señalar posibles discordancias entre el estatus funcional del cerebro sugerido en la pantalla y aquello que se observa a la cabecera del paciente.

Los datos de la investigación en neuroimágenes sugieren que existe receptividad cognitiva en pacientes que aparecen como

¹ *Matter of Karen Quinlan*, 70 N.J. 10, 355 A.2d 677 (1976).

² N. Cantor, 'Twenty-five Years After Quinlan: A Review of the Jurisprudence of Death and Dying' (2001) 29 *Journal of Law, Medicine, and Ethics* 182.

clínicamente inertes, lo que viene a desafiar los viejos supuestos sobre la presencia o ausencia de conciencia. Si bien estos hallazgos no están todavía a punto como para su uso clínico generalizado,³ los primeros esbozos anticipan futuros desarrollos y aplicaciones clínicas que están ya necesitando un correctivo al irreflexivo nihilismo visto hasta aquí.⁴

A pesar de los impresionantes progresos de la neurociencia, poco ha cambiado para los pacientes con trastornos de la conciencia, que hasta hoy pelean por acceder a servicios básicos de diagnóstico y rehabilitación que podrían marcar una diferencia en sus vidas.

Más allá de que se trata de un problema de acceso a la atención médica, esto representa una cuestión de derechos más básicos. Desde mi punto de vista, es fundamentalmente una cuestión de derechos humanos, en donde toda una clase de pacientes se ha visto privada de voz y victimizada por la segregación y el desinterés.

En este trabajo consideraré cómo las prácticas médicas y las normas éticas deberían evolucionar de modo tal de reflejar los progresos de las neurociencias para este grupo de pacientes hoy olvidados. Al hacer algunas recomendaciones voy a marcar paralelos con el movimiento de los derechos civiles de los Estados Unidos en los años de 1960, que constituye una lucha digna de ser emulada si buscamos maneras de alcanzar la igualdad y la integración en la vida cívica para un grupo que la sociedad parece haber olvidado.

³ J.J. Fins and J. Illes, 'Neuroimaging and disorders of consciousness: envisioning an ethical research agenda' (2008) 8 *American Journal of Bioethics* 3.

⁴ J.J. Fins, 'Constructing an Ethical Stereotaxy for Severe Brain Injury: Balancing Risks, Benefits and Access' (2003) 4 *Nature Reviews Neuroscience* 323.

2. El otro legado de Quinlan

Antes de intentar cambiar las normas éticas y el marco legal vigente, será útil entender cómo se llegó hasta ellos. Cómo consideramos a los que padecen lesiones cerebrales está íntimamente vinculado al histórico fallo judicial en el caso de Karen Ann Quinlan, una joven que quedó en estado vegetativo persistente por una sobredosis de drogas.

El estado vegetativo persistente fue descrito por primera vez en 1972 en *The Lancet* por el neurocirujano escocés Bryan Jennett y el neurólogo estadounidense Fred Plum, como un estado de "inconsciencia vigil".⁵ Paradójicamente, los ojos están abiertos, pero no hay conciencia del propio yo ni del entorno. Los movimientos oculares involuntarios y sin motivo que se observan estos pacientes, juntamente con los ciclos de sueño-vigilia y la regulación autonómica son controlados por el tronco cerebral, en ausencia de toda función cortical superior.

Los padres de Karen Quinlan, entendiendo la futilidad del tratamiento, demandaron la retirada del respirador. El caso llegó al Tribunal Supremo del Estado de Nueva Jersey. El juez C.J. Hughes opinó que la retirada del soporte vital debía permitirse porque sería fútil proveer más cuidados, ya que Quinlan se hallaba en estado irreversible de ausencia cognitiva. La corte justificó la remoción del respirador basándose en el testimonio del Fred Plum que actuaba como neurólogo experto designado por el tribunal. Plum describió los

⁵ B. Jennett and F. Plum, 'Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name' (1972) 1 *Lancet* 734.

elementos de la función cognitiva como una combinación de capacidades primitivas (o vegetativas) con otras de orden superior:

“Tenemos una regulación vegetativa interna que controla la temperatura del cuerpo, que controla la respiración, que controla en un grado considerable la presión sanguínea, que controla hasta cierto punto el ritmo cardíaco, que controla la masticación y el tragado, y que controla el sueño y la vigilia. Tenemos un cerebro más desarrollado, que es único en el hombre, que controla nuestra relación con el mundo exterior, nuestra capacidad de hablar, de ver, de sentir, de cantar, de pensar. La muerte cerebral debe necesariamente significar la muerte de ambas funciones del cerebro, la vegetativa y la sapiente.”⁶

El juez Hughes justificó la moralidad de la retirada del respirador a Quinlan basándose en el testimonio de Plum. Puesto que no se puede obligar a nadie a estar privado de conocimiento, en tales circunstancias todas las medidas para preservar la vida podían ser vistas como fútiles. Dijo el juez:

“...no hesitamos en decidir... que ningún interés externo del Estado debería compeler a Karen a soportar lo insoportable, sólo para vegetar por unos pocos meses más

⁶ Ver más arriba, 1.

sin una posibilidad realista de regresar a nada que se parezca a una vida cognitiva y sapiente.”⁷

Predicada la completa futilidad del tratamiento en el caso Quinlan, quedó pues establecida en los Estados Unidos la base legal del movimiento por el derecho a morir. El caso Quinlan --y el derecho a morir-- se convirtieron en una fuerza cultural importante, casi equivalente al caso Roe v Wade que garantizó a las mujeres la autonomía sobre sus propios cuerpos en materia de derechos reproductivos.⁸ En Quinlan, la autodeterminación jugó como un derecho de contenido negativo, esto es, el derecho a ser dejado en paz y a rechazar intervenciones no deseadas.

Este derecho se expandiría luego a pacientes terminales no vegetativos, y conduciría a un cambio cultural en generaciones de médicos para quienes recibir pedidos de no iniciar o de retirar tratamientos para sostener la vida se ha convertido en la norma diaria.⁹ ¹⁰ Pero con esta transformación de las actitudes hacia el derecho a morir vinieron maneras rígidas de ver el estado vegetativo y, por extensión, de otros estados también caracterizados por el daño cerebral grave.

Debido al legado histórico de Quinlan, que resaltó la futilidad de la intervención médica, los clínicos terminaron considerando a los pacientes con daño cerebral grave como una clase

⁷ Ibid.

⁸ *Roe v. Wade*, 410 U.S. 113, 93 S.Ct. 705, 35 L.Ed 2nd 147 (1973).

⁹ Joseph J. Fins, *A Palliative Ethic of Care: Clinical Wisdom at Life's End* (Sudbury, Massachusetts, 2006).

¹⁰ J.J. Fins and F. Plum, 'Neurological diagnosis is more than a state of mind: Diagnostic clarity and impaired consciousness' (2004) 61 *Archives of Neurology* 1354.

entera de desesperanzados. Esto condujo a una visión nihilista del daño cerebral grave, en la noción de que intervenir en estas situaciones sería éticamente desproporcionado.¹¹ Esta perspectiva resultó amplificada en el debate legal y político alrededor de otros casos semejantes y de alta visibilidad, como los de Nancy Cruzan¹² y Terri Schiavo.¹³

Pero al releer la decisión judicial en Quinlan es interesante apuntar que la historia sólo ha rescatado una parte de la sentencia del juez Hughes. Además de afirmar que no había una razón suficiente para forzar a la paciente a soportar el estado vegetativo, su aprobación de la suspensión del tratamiento vital se fundaba asimilar el estado vegetativo a una enfermedad terminal:

“No percibimos una ilación lógica en distinguir entre tal opción por parte de Karen y una opción similar que, a la luz de la evidencia en este caso, podría hacerse por parte de un paciente competente terminalmente enfermo, que estuviera destruido por el cáncer y sufriendo inmenso dolor...”¹⁴

A pesar de que era conveniente considerar el estado vegetativo como una condición terminal para permitir la retirada de

¹¹ Ver más arriba, 4.

¹² Cruzan v. Director, Missouri Department of Health, 497 U.S. 261 (1990).

¹³ J.J. Fins, ‘Affirming the Right to Care, Preserving the Right to Die: Disorders of Consciousness and Neuroethics after Schiavo’ (2006) 4 *Supportive & Palliative Care* 169.

¹⁴ Ver más arriba, 1.

los medios de soporte vital en una mujer joven como Karen Quinlan, el tiempo ha demostrado que esta era una analogía distorsionada.¹⁵ El estado vegetativo no necesita ser terminal para justificar la suspensión del soporte vital.

La analogía del juez Hughes era también distorsionada al mencionar "sufriendo inmenso dolor". Se apreciaba en aquel entonces, y se ha demostrado más recientemente, que los pacientes en estado vegetativo no sufren dolor. Los recientes trabajos de Steven Laureys y colaboradores han mostrado que los pacientes en estado vegetativo no pueden percibir dolor porque carecen de integración en la red neuronal del dolor, necesaria para la percepción y procesamiento de estas sensaciones. En estos estudios, cuando los pacientes en estado vegetativo fueron expuestos a estímulos dolorosos, sólo el área sensitiva primaria se ve activada en la RNM funcional.¹⁶ La propagación de la percepción se frenaba allí: el impulso sensorial no activaba la mucho más integrada red del dolor, necesaria para la percepción y la experiencia del dolor, que se ve en personas neurológicamente sanas.

El juez Hughes también condicionó su autorización para remover el soporte vital a la precisión del diagnóstico. Dijo:

“Con el concurso del curador y de la familia de Karen, si el médico responsable concluyera que no existe una

¹⁵ J.J. Fins, 'Rethinking disorders of consciousness: new research and its implications' (2005) 35 *Hastings Center Report* 22.

¹⁶ M. Boly, M.E. Faymonville, P. Peigneux, B. Lambermont, F. Damas, A. Luxen, M. Lamy, G. Moonen, P. Maquet, S. Laureys, 'Cerebral processing of auditory and noxious stimuli in severely brain injured patients: differences between VS and MCS' (2005) 15 *Neuropsychological Rehabilitation* 283.

posibilidad razonable de que Karen vaya nunca a emerger de su presente estado de coma hacia un estado cognitivo, sapiente, y que el dispositivo de soporte vital que está siendo administrado a Karen debería [por ende] ser discontinuado, debería entonces consultarse al Comité de Ética del hospital o al cuerpo equivalente de la institución en donde Karen esté hospitalizada. Si este cuerpo consultivo concuerda en que no hay una posibilidad razonable de que Karen vaya alguna vez a emerger de su presente condición comatosa hacia un estado cognitivo, sapiente, el presente sistema de soporte vital puede ser removido...”¹⁷

En tanto que no había duda de que Quinlan se hallaba en estado vegetativo, tal como lo confirmó Plum *intra vitam* y en los hallazgos de autopsia consistentes con tal estado,¹⁸ el pronóstico para los pacientes con daño cerebral grave no es tan claro como la ideología que los rodea a izquierda y derecha por igual. La evaluación diagnóstica nunca debería reflejar un "estado mental" ideológico, sino antes bien una evaluación objetiva de la condición del paciente.¹⁹

Los resultados nunca fueron tan simples o tan claramente binarios, con una posible recuperación milagrosa de un lado o un resultado desolador del otro. En cambio, siempre hubo zonas grises, con los resultados apareciendo sobre un gradiente biológico

¹⁷ Ver más arriba, 1.

¹⁸ H.C. Kinney, J. Korein, A. Panigrahy, P. Dikkes, and R. Goode, 'Neuropathological Findings in the Brain of Karen Ann Quinlan -- The Role of the Thalamus in the Persistent Vegetative State' (1994) 330 *New England Journal of Medicine* 1469.

¹⁹ Ver más arriba, 10.

continuado.²⁰ Ahora sabemos que un 23% de los estados de coma producidos por anoxia cerebral resultan en la muerte o el estado vegetativo, en tanto el 50% de los pacientes que han sufrido lesiones cerebrales por traumatismo van a terminar por recuperar algún nivel de conciencia.²¹

Fred Plum entendió desde un principio que existían situaciones intermedias. En sus archivos, guardados en el Weill Cornell Medical College en Nueva York, se lee que Plum se refirió a la completa futilidad de tratar algunos tipos de daño cerebral, frente a la imposibilidad de alcanzar alguna recuperación de las funciones superiores, como asimismo a la indeterminación y a la posibilidad de recuperación en otros casos. En un documento que probablemente sea de la época de Quinlan, o tal vez de finales de los años 70, Plum señalaba su experiencia con pacientes con lesiones cerebrales agudas:

“Hemos hasta ahora estudiado más de 100 pacientes y podemos sin error identificar dentro de las primeras 24 horas, exclusivamente a partir de los signos neurológicos, quién no podrá recuperarse más allá del nivel vegetativo, independientemente del tratamiento que le instauremos. A su vez, podemos identificar los pacientes que saldrán adelante, a menos que una complicación intercurrente conspire contra nuestros mejores esfuerzos médicos. Esto deja un grupo intermedio para quien más información es necesaria, pero en donde todos los esfuerzos terapéuticos

²⁰ J.J. Fins and N.D. Schiff, ‘Shades of gray: new insights into the vegetative state’ (2006) 36 *Hastings Center Report* 8.

²¹ J. Posner, C. Saper, N.D. Schiff and F. Plum, *Plum and Posner's Diagnosis of Stupor and Coma*, 4th edition (New York, New York, 2007).

deben ser hechos para conocer su máximo potencial y para aprender a juzgar sus signos iniciales...”²²

Esta advertencia de décadas atrás, escrita para la fase aguda de las lesiones cerebrales, es igualmente aplicable hoy para pacientes en atención crónica con desórdenes de la conciencia. Lamentablemente, muchos pacientes hoy diagnosticados como en estado vegetativo pueden de hecho hallarse en el *estado de conciencia mínima* (ECM), una condición en donde existe evidencia definitiva, si bien intermitente y episódica de que, pese al daño cerebral, existe conciencia de sí mismo, de otros o del entorno.²³ Los pacientes en ECM pueden decir palabras o frases, gesticular o mostrar evidencia de memoria, atención e intención.

Un trabajo reciente revisó la precisión diagnóstica en 41 pacientes etiquetados como vegetativos en residencias asistidas, y encontró que 18, o 41%, se hallaban en ECM,²⁴ lo que ha ayudado a validar estudios anteriores más pequeños que encontraron tasas inquietantes de falsos diagnósticos de estado vegetativo.^{25 26 27} Si

²² New York Presbyterian Hospital Weill-Cornell Medical College: Fred Plum Archives, Box 2, undated ms, circa late 1970's.

²³ J.T. Giacino, S. Ashwal, N. Childs, R. Cranford, B. Jennett, D.I. Katz, J.P. Kelly, J.H. Rosenberg, J. Whyte, R.D. Zafonte, and N.D. Zasler, 'The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria' (2002) 58 *Neurology* 349.

²⁴ C. Schnakers, A. Vanhauudenhuysse, J.T. Giacino, M. Ventura, M. Boly, S. Majerus, G. Moonen, S. Laureys, 'Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment' (2009) 9 *BMC Neurology* 35.

²⁵ F.C. Wilson, J. Harpur, T. Watson, J.I. Morrow, 'Vegetative State and Minimally Responsive Patients – C Regional Survey, Long-term case outcomes and service recommendations' (2002) 17 *NeuroRehabilitation* 231.

fuésemos a invocar los estándares diagnósticos articulados por el juez Hughes, tal error diagnóstico sería más que cuestionable. Ese también es el legado de *Quinlan*.

3. Evaluación diagnóstica abandono social

Los errores diagnósticos son incluso más lamentables en nuestro tiempo. En los años desde Quinlan, la importancia de la precisión diagnóstica se ha tornado más crítica ahora que al *estado vegetativo persistente* se le han unido otros estados cerebrales que deben diferenciarse. El diagnóstico diferencial es cada vez más complicado, dado que el conocimiento de aquellas nuevas condiciones no es estático. Ahora se aprecia que mientras algunos estados vegetativos son permanentes, otros son transitorios, y son de hecho el camino hacia niveles funcionales superiores, dependiendo de la naturaleza de las lesiones.²⁸

Luego de sufrir un daño lo suficientemente grave como para provocar coma, que es un estado de inconsciencia, con ojos cerrados y autolimitado, un paciente puede: recuperarse; sufrir muerte cerebral absoluta o pasar a estado vegetativo. En contraste con el coma, en el estado vegetativo la inconsciencia cursa con ojos abiertos, y hay sólo

²⁶ K. Andrews, L. Murphy, R. Munday, C. Littlewood, 'Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit' (1996) 313 *British Medical Journal* 13.

²⁷ N.L. Childs, W.N. Mercer, and H.W. Childs, 'Accuracy of Diagnosis of Persistent Vegetative State' (1993) 43 *Neurology* 1465.

²⁸ J.J. Fins, 'Neuroethics and neuroimaging: moving toward transparency' (2008) 8 *American Journal of Bioethics* 46.

funciones autonómicas provistas por el tronco cerebral, que se halla intacto.

Estas funciones incluyen la regulación de la función cardiorrespiratoria y el mantenimiento del ciclo de sueño y vigilia. Según algunas clasificaciones, el estado vegetativo se vuelve *persistente* si dura más de 30 días. Un estado vegetativo es considerado *permanente* si ha durado más de 3 meses y es consecuencia anoxia cerebral. En contraste con el insulto global provocado al cerebro por la falta de oxígeno, la duración de un estado vegetativo persistente puede ser de hasta 12 meses luego de una lesión traumática, que es siempre más selectiva. Pero una vez traspuesto cualquiera de estos dos umbrales, el estado vegetativo es considerado irreversible.²⁹

Antes de alcanzarse estos hitos temporales, los pacientes pueden pasar al estado de conciencia mínima. Esta mudanza es posible que ocurra subrepticamente y pasar inadvertida. Las conductas que marcan la distinción entre estado vegetativo y estado de conciencia mínima son episódicas y por tanto fácilmente pasan sin ser detectadas. Hay desafíos adicionales para la precisión diagnóstica, debido a cuándo y dónde ocurre la transición de estado vegetativo a ECM. En aquel punto de su recuperación los pacientes han sido probablemente transferidos a un centro de cuidados crónicos, un lugar de menor perspicacia médica que el hospital de agudos en donde se prestó la atención médica previa. Dado el relativo prestigio y autoridad de los hospitales de agudos, los médicos de los centros de crónicos suelen hesitar antes de cuestionar el diagnóstico de alta, pese a que una revisión diagnóstica sólo reflejaría el curso biológico de la

²⁹ The Multi-Society Task Force on PVS, 'Medical aspects of the persistent vegetative state (1 and 2)' (1994) 330 *New England Journal of Medicine* 1499 and 1572.

recuperación, y no representa un cuestionamiento del diagnóstico anterior.^{30 31}

Por la razón que sea, se cometen errores diagnósticos que cuestan caros, porque un paciente que se halla en ECM puede que haya llegado a un umbral que anticipa la posterior recuperación, y nunca debería ser erróneamente diagnosticado como vegetativo.³² Al revés que los pacientes que se tornan permanentemente vegetativos, los pacientes en ECM tienen posibilidades de recuperación adicional, aunque todavía pobremente entendida y de final abierto.³³ Estas recuperaciones pueden tomar años o décadas y pueden ser bastante dramáticas, como en el caso de Terry Wallis, de Arkansas, que comenzó a hablar espontáneamente después de 19 años de trauma cerebral.³⁴ Wallis, que estaba ingresado en una residencia asistida había sido diagnosticado como vegetativo cuando en realidad se hallaba en estado de conciencia mínima. El pedido de sus padres para que se hicieran más estudios por imágenes de que fuera evaluado por un neurólogo fueron en su momento denegados.

Paradójicamente, su mente continúa recuperándose, pero su cuerpo todavía pelea con las contracturas que resultaron de la falta de fisioterapia mientras estaba ingresado. Estudios de neuroimágenes funcionales usando imágenes con tensor de difusión han revelado

³⁰ J.J. Fins, M.G. Master, L.M. Gerber, J.T. Giacino, 'The minimally conscious state: a diagnosis in search of an epidemiology' (2007) 64 *Archives of Neurology* 1400.

³¹ Ver más arriba, 24.

³² M. Lammi, V.H. Smith, R.L. Tate, C.M. Taylor, 'The minimally conscious state and recovery potential: A follow-up study 2-5 years after traumatic brain injury' (2005) 86 *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 746.

³³ Ibid.

³⁴ N.D. Schiff and J.J. Fins, 'Hope for "Comatose" Patients,' (2003) 5 *Cerebrum: The Dana Forum on Brain Science* 7.

cambios en su cerebro, específicamente el brote de nuevas conexiones axonales.³⁵ Mientras estos hallazgos no pueden explicar su recuperación funcional, sí que indican que su cerebro permanece dinámico y plástico *décadas después de haber resultado dañado*.

A pesar de que estos hallazgos mediante neuroimágenes puede que nunca sean generalizables a otros pacientes en estado de conciencia mínima, el aislamiento y el abandono de décadas padecido por Terry Wallis no son una historia única, sino una preocupación por las políticas que afectan a toda una categoría de pacientes en la misma situación. Desde el advenimiento del estado de conciencia mínima y de reportes como el de Wallis, los medios se han llenado de otros casos que hablan sobre el potencial de recuperación del cerebro severamente dañado.³⁶ La marginación de esta población ha sido objeto de una reunión exploratoria en el Instituto de Medicina de las Academias Nacionales de los Estados Unidos, en la que al que suscribe le tocó participar. Allí se consideraron las implicancias éticas y políticas de la recuperación tardía desde el estado de conciencia mínima y se urgió a un estudio de ese ámbito desde una perspectiva clínica y de investigación biomédica. Se recomendó también que las áreas focales deberían consistir en definir la epidemiología básica de esta población, dilucidando mecanismos para la recuperación de estos

³⁵ H. Voss, A. Uluc, J. Dyke, R. Watts, E.J. Kobylarz, B.D. McCandliss, L.A. Heier, B.J. Beattie, K.A. Hamacher, S. Vallabhajosula, S.J. Goldsmith, D. Ballon, J.T. Giacino, N.D. Schiff, 'Possible axonal regrowth in late recovery from the minimally conscious state' (2006) 116 *Journal of Clinical Investigation* 2005.

³⁶ E. Racine and E. Bell, 'Clinical and public translation of neuroimaging research in disorders of consciousness challenges current diagnostic and public understanding paradigms' (2008) 8 *American Journal of Bioethics* 13.

pacientes e identificando las herramientas clínicas que podrían asistirlos en la práctica diagnóstica y pronóstica.³⁷

4. Al borde del progreso

Ignorar estos pacientes y dejarlos confinados en centros de atención de crónicos en donde su potencial no es apreciado es especialmente preocupante a medida que aprendemos más sobre los mecanismos de recuperación del cerebro y sobre potenciales intervenciones terapéuticas. Estamos ahora comenzando a identificar mediante estudios de neuroimágenes pacientes que demuestran potencial recuperativo que no es observable mediante el examen clínico. Otros pacientes podrían ser ayudados mediante intervenciones farmacológicas o de neuromodulación, como la estimulación cerebral profunda.

Estudios prometedores con amantadina, el medicamento contra la gripe, han ayudado a fomentar que se identifique el potencial pronóstico de estos pacientes y a acelerar su recuperación.^{38 39 40} Estos

³⁷ J.J. Fins, N.D. Schiff and K.M. Foley, 'Late recovery from the minimally conscious state: Ethical and policy implications' (2007) 68 *Neurology* 304.

³⁸ R.D. Zafonte, T. Watanabe, N.R. Mann, 'Amantadine: a potential treatment for the minimally conscious state' (1998) 12 *Brain Injury* 617.

³⁹ J. Whyte, D. Katz, D. Long, M.C. DiPasquale, M. Polansky, K. Kalmar, J.T. Giacino, N. Childs, W. Mercer, P. Novak, P. Maurer, B. Eifert, 'Predictors of outcome in prolonged posttraumatic disorders of consciousness and assessment of medication effects: A multicenter study' (2005) 86 *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 453.

⁴⁰ C. Schnakers, R. Hustinx, G. Vandewalle, S. Majerus, G. Moonen, M. Boly, A. Vanhauzenhuysse and S. Laureys, 'Measuring the effect of amantadine in chronic

y otros estudios investigando el fármaco para el sueño, zolpidem,^{41 42}
^{43 44} si bien son todavía equívocos parecen apuntar hacia algún efecto
 en subgrupos de pacientes. Tal heterogeneidad sugiere que las causas
 fisiológicas de los desórdenes de la conciencia son también
 heterogéneos y que las categorías descriptivas basadas en la clínica
 tendrán que ser reemplazadas por un esquema diagnóstico mucho
 más refinado, basado en la biología de los sistemas y de los circuitos
 subyacentes. Con este conocimiento adicional, será posible predecir
 cuáles pacientes responderán al tratamiento y cuáles no. Merece la
 pena mencionar el trabajo de nuestro grupo de estudio en
 estimulación cerebral profunda.⁴⁵ Usando una aproximación orientada
 por hipótesis sobre desórdenes de los circuitos neuronales en los

anoxic minimally conscious state' (2008) 79 *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* 225.

⁴¹ S.I. Cohen, T.T. Duong, 'Review. Increased arousal in a patient with anoxic brain injury after administration of zolpidem' (2008) 87 *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation* 229.

⁴² J.L. Shames, H. Ring, 'Transient reversal of anoxic brain injury-related minimally conscious state after zolpidem administration: a case report' (2008) 89 *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 386.

⁴³ J. Whyte, R. Myers, 'Incidence of clinically significant responses to zolpidem among patients with disorders of consciousness: a preliminary placebo controlled trial' (2009) 88 *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation* 410.

⁴⁴ R. Singh, C. McDonald, K. Dawson, S. Lewis, A.M. Pringle, S. Smith, B. Pentland, 'Zolpidem in a minimally conscious state' (2008) 22 *Brain Injury* 103.

⁴⁵ N.D. Schiff, J.T. Giacino, K. Kalmar, J.D. Victor, K. Baker, M. Gerber, B. Fritz, B. Eisenberg, J. O'Connor, E.J. Kobylarz, S. Farris, A. Machado, C. McCagg, F. Plum, J.J. Fins, A. Rezaei, 'Behavioral improvements with thalamic stimulation after severe traumatic brain injury' (2007) 448 *Nature* 600.

trastornos de la conciencia,⁴⁶ provocamos estimulación talámica central en un sujeto que se hallaba en ECM como consecuencia de un traumatismo ocurrido hacía seis años. Usando las herramientas de evaluación estándar no se observaban signos clínicos de mejoramiento de la atención, ni de la respuesta a estímulos, el control motor, la deglución o la comunicación.⁴⁷ Con la estimulación recuperó la capacidad de tomar alimentos por la boca, pese a haber estado siendo alimentado por sonda hasta ese entonces.

Más notable fue, sin embargo, la recuperación de la capacidad de comunicarse verbalmente. Antes de la estimulación, toda su interacción con el mundo exterior se hacía de manera inconsistente mediante movimientos oculares. Con la estimulación talámica el sujeto fue capaz de pronunciar seis o siete palabras, y de responder preguntas sobre sus necesidades y deseos. Ahora es capaz de decirle a su madre que la quiere, y de responder cuando el equipo clínico le pregunta si desea participar en sus actividades de rehabilitación.⁴⁸ A pesar de que estas respuestas no han cruzado todavía el umbral de la competencia para decidir por sí mismo, indispensable para poder recobrar su capacidad legal, sí que indican la recuperación de algunos

⁴⁶ N.D. Schiff, 'Central thalamic deep-brain stimulation in the severely injured brain: rationale and proposed mechanisms of action' (2009) 1157 *Annals of the New York Academy of Sciences* 101.

⁴⁷ J.T. Giacino, K. Kalmar and J. Whyte, 'The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility' (2004) 85 *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2020.

⁴⁸ Charlie Rose Show, 'A discussion about brain stimulation,' (2007) <http://www.charlierose.com/view/interview/8627>

elementos de la autonomía individual a grado tal de poder otorgar asentimiento.⁴⁹

5. La conciencia oscurecida

Estos esfuerzos para restaurar la comunicación funcional se hacen urgentes como una cuestión de derechos individuales porque existe toda una clase de individuos que están conscientes y podrían ser capaces de comunicarse, y de hacer oír su voz mediante la asistencia de dispositivos o medicación. Esta posibilidad vino a la superficie de manera bastante dramática gracias a los estudios de neuroimágenes, que muestran una profunda discordancia entre lo que se observa en el examen clínico y lo que podría ser considerado posible después de revisar las neuroimágenes funcionales. Algunos estudios han mostrado que pacientes en ECM con una inusual reacción al entorno manifiestan poseer amplias redes cerebrales para el lenguaje *integrado* cuando son expuestos a narrativas orales grabadas por miembros de su familia.⁵⁰ Esta respuesta neuronal integrativa contrasta con la activación limitada observada en pacientes en estado vegetativo, cuya sola activación se da a nivel del área sensorial primaria, que es sólo la primera estación hacia el cerebro.

⁴⁹ N.D. Schiff, J.T. Giacino and J.J. Fins, 'Deep Brain Stimulation, Neuroethics and the Minimally Conscious State: Moving beyond Proof of Principle' (2009) 66 *Archives of Neurology* 697.

⁵⁰ N.D. Schiff, D. Rodriguez-Moreno, A. Kamal, K.H. Kim, J.T. Giacino, F. Plum and J. Hirsch, 'fMRI reveals large-scale network activation in minimally conscious patients' (2005) 64 *Neurology* 514.

Estos estudios se han extendido a pacientes *ocasionalmente vegetativos*, que muestran amplias activaciones de las redes neuronales, pero que según criterios clínicos se hallan en estado vegetativo. Una paciente de Owen y colaboradores se encontraba clínicamente vegetativa cinco meses después de sufrir daño cerebral traumático. Esta paciente activó las redes motoras, espaciales y del lenguaje cuando se le pidió que se imaginara a sí misma jugando al tenis, caminando en su casa o desambiguando una palabra en un contexto complejo.⁵¹ Un colega y el que suscribe han descrito esto como un estado de conciencia mínima *no-conductual*, en donde la respuesta al entorno se hace evidente en la respuesta integrada observada mediante neuroimágenes, no mediante signos externos en la conducta del sujeto.⁵²

En conjunto, estos estudios esbozan la posibilidad inquietante de que la conciencia se vea eclipsada por la incapacidad física de comunicarse y de hacer notar la propia presencia. Para salir de la sombra, estos pacientes necesitan dispositivos de asistencia o pruebas diagnósticas --como los mencionados métodos de neuroimágenes-- que demuestren que no todo es como a primera vista parece.

La madre de uno de los sujetos sobre los que hicimos estudios de neuroimágenes se refirió al poder de esas intervenciones para demostrar la presencia de conciencia, y para validar esfuerzos que podrían parecer directamente fútiles si la evaluación diagnóstica se basara solamente en criterios clínicos convencionales. Su hija de 24

⁵¹ A.M. Owen, M.R. Coleman, M. Boly, M.H. Davis, S. Laureys, J.D. Pickard, 'Detecting Awareness in the Vegetative State' (2006) 313 *Science* 1402.

⁵² Ver más arriba, 20.

años había padecido un accidente cerebrovascular que le afectó el tronco cerebral dos semanas antes de su graduación universitaria. La paciente vino a nosotros con diagnóstico de estado vegetativo. La madre se refirió a la importancia de la evidencia objetiva para determinar las necesidades y el potencial de su hija:

“Quiero ser tan agresiva como pueda para ayudarla a comunicarse. Pero cómo puedo hacerlo? Entonces, tengo que empezar por convencer a la gente de que ella puede comunicarse (...) y la única manera parece descubrir un camino que permita la comunicación, así que ¡intentémoslo!”⁵³

Nuestra evaluación clínica y nuestros estudios de neuroimágenes indicaron que esta paciente no se hallaba vegetativa, sino que *por lo menos* se encontraba en estado de conciencia mínima. Esta evaluación, y en particular los estudios mediante neuroimágenes, que indicaron un grado de respuesta que no había sido observado clínicamente, operaron como un potencial correctivo al nihilismo que esta paciente había encontrado hasta entonces. Estos datos objetivos ayudaron a legitimar los objetivos de la atención médica, que fundamentalmente se orientaron hacia el restablecimiento de la comunicación funcional y a conferir voz a una vida consciente.

⁵³ Weill-Cornell Medical College, subject interview, ‘Transcription: IN316W (NY visit)’ (2008).

6. Derechos civiles

Existiría un grave riesgo de omisión si dejáramos de salir a buscar a aquellos pacientes que podrían estar conscientes, o si falláramos en incrementar las posibilidades de aquellos que se encuentran en estados liminares. Sin acciones afirmativas hechas por otros --de quienes estos individuos dependen-- personas conscientes y sintientes podrían quedar atrapadas en cuerpos inertes que no pueden darles voz a sus mentes; podrían potencialmente tornarse más activas.

Podría verse el abandono de esta población como una cuestión de cobertura de salud; pero le fallaremos a esta clase de individuos si no afirmamos que privarlos de su potencial voz es negarles sus derechos civiles básicos. Así, mientras su marginamiento les niegue la atención clínica apropiada, la base de nuestra preocupación por ellos será menos un problema de cobertura, que es potestativa, que una cuestión de derechos civiles, cuya protección no lo es.

La cuestión es el respeto y la satisfacción de sus derechos civiles; y el problema fundamental es que individuos que se hallan conscientes y que podrían quedar más plenamente incluidos en nuestra comunidad humana, son rutinariamente ignorados, reclusos y segregados. Esto es una completa violación de sus derechos inalienables, derechos que en este caso pueden depender de la provisión de intervenciones, si bien ellas son todavía experimentales, y muy probablemente seguirán siendo escasas y costosas. Debido a esto, es importante considerar estas tecnologías como habilitadoras de derechos fundamentales a ser gozados por todos los ciudadanos, y reconocer la obligación de proveer acceso a estas tecnologías que

restaurarán su voz y les conferirán mayor igualdad de oportunidades. Si estas responsabilidades no son reconocidas por nuestra moralidad común, deberían ser impuestas por la ley.

A pesar de que el que suscribe está abogando por el acceso a intervenciones científicas que sólo estarán disponibles en el futuro, le resulta preocupante que los avances científicos vayan más rápido que la cristalización del compromiso social hacia estos individuos con desórdenes de la conciencia como miembros plenos de nuestra comunidad humana. Ambos, el progreso de la ciencia y la reforma progresiva de actitudes enquistadas tomará décadas. Pero mientras el progreso científico avanza, la sociedad tiene todavía que ver la marginación de esta población como una cuestión de derechos civiles. Es hora de empezar a reflexionar sobre nuestros sesgos, de manera tal que cuando un descubrimiento sea hecho la sociedad entienda su obligación moral de tornarlo accesible a quienes lo necesitan. Tenemos que tomar una visión anticipada y *esperar* que las primeras interfaces cerebro-computadora maduren hacia tecnologías que permitan a estas mentes atrapadas en cuerpos inertes comunicarse, expresar amor y miedos, tal vez *incluso cantar*, para hacernos eco del testimonio de Fred Plum en el caso *Quinlan*.⁵⁴

Tal vez estas esperanzas nunca se materialicen, pero esta especulación no es menos aventurada de lo que podría haber sido sugerir que en tiempos de *Plessy v. Ferguson**,⁵⁵ --en plena segregación racial-- que un estadounidense de origen africano estaría a cargo de

⁵⁴ Ver más arriba, 1.

* N. del T.: *Plessy v. Ferguson* hace referencia al fallo del Tribunal Supremo de los Estados Unidos en 1896 que sostenía la constitucionalidad de las leyes que autorizaban la segregación racial en lugares públicos, bajo el principio de "separados, pero iguales".

⁵⁵ *Plessy v. Ferguson*, 163 U.S. 537 (1896).

una de las ramas del gobierno, y que tendría autoridad para *nominar los jueces del Tribunal Supremo de los Estados Unidos*. La ironía de la presidencia de Obama no debería escapársenos cuando imaginamos el futuro y tratamos de estar en lado correcto de la historia. Al leer la sentencia del caso *Plessey v. Ferguson*, es casi imposible para el lector contemporáneo entender la lógica del juez Brown, que sostenía --en lo que sería el voto de la mayoría del Tribunal-- que:

“Las leyes que permiten, o que incluso requieren la separación en lugares en donde son llevadas a estar en contacto, no necesariamente implican la inferioridad de ninguna raza frente a la otra, y han sido generalmente, si no universalmente, reconocidas dentro de la competencia de las legislaturas de los Estados en ejercicio de su poder de policía. La instancia más común está relacionada con el establecimiento de escuelas separadas para niños blancos y de color, lo cual ha sido sostenido como un ejercicio válido del poder legislativo incluso por los tribunales de los Estados en donde los derechos políticos de la raza de color han sido aplicadas por más tiempo y con la mayor convicción.”⁵⁶

La falta de lógica del argumento de Brown es asombrosa. Comienza con la afirmación especiosa de que la separación no implica inferioridad; luego justifica su posición citando otros ejemplos de segregación en las escuelas, sugiriendo que otros esfuerzos de separar las razas fueron tal vez bienintencionados.

⁵⁶ From J. Brown, Opinion of the Court, *Plessey v. Ferguson*, 163 U.S. 537 (1896).

Contrasta esto con el voto minoritario del Juez Harlan:

“La raza blanca se considera a sí misma como la dominante en este país. Y así lo es en prestigio, logros, educación, riqueza y poder. Por lo tanto, no tengo dudas que continuará siéndolo para siempre si se mantiene fiel a su gran legado y sostiene firmemente los principios de libertad constitucional. Pero en vista de la constitución, en el ojo de la ley, no hay en este país ninguna clase de ciudadanos superior, dominante. No hay castas aquí. Nuestra constitución es ciega al color, y no reconoce ni tolera clases entre los ciudadanos. Con respecto a los derechos civiles, todos los ciudadanos son iguales ante la ley. El más humilde está a la par del más poderoso. La ley considera al hombre como hombre y no toma en cuenta su circunstancia o color cuando están involucrados sus derechos civiles garantizados por la ley suprema del país. Es por tanto lamentable que este alto tribunal, el intérprete último de la ley fundamental del país haya llegado a la conclusión de que es competencia de un Estado miembro regular el goce de los derechos civiles por parte de algunos ciudadanos basándose solamente en su raza.”⁵⁷

Aquí el juez Harlan está escribiendo para la historia, no para la decisión de 1896, sosteniendo el poder de la constitución contra la discriminación racial y de clase. Con un claro sentido acerca de decisiones pasadas, que años después el Tribunal Supremo vendría a

⁵⁷ From J. Harlan, Dissenting Opinion, *Plessy v. Ferguson*, 163 U.S. 537 (1896).

lamentar, el juez Harlan añade que él está de hecho escribiendo para un día distinto, cuando "separados, pero iguales" se revelara como la ficción moral que era. Harlan traza una analogía con la decisión sobre el caso de Dred Scott, que les negaba la ciudadanía a todos los estadounidenses de origen africano:⁵⁸

“En mi opinión el tiempo probará que la sentencia pronunciada este día es tan perniciosa como la decisión de este tribunal en el caso *Dred Scott*.⁵⁹”

¿De qué lado de la historia queremos estar? Pasaron 58 años hasta que *Brown v. Board*⁶⁰ derogó *Plessy v. Ferguson*. Imaginemos la promesa de la neurorehabilitación a lo largo de un lapso semejante. Sería asombroso. En un tiempo menor no es aventurado predecir que la neurociencia proveerá herramientas para la comunicación a toda nuestra clase de pacientes, quienes hasta ahora sólo pueden esperar el aislamiento de la conciencia solitaria privada del intercambio colectivo recíproco que conforma la comunidad. En este contexto, los dispositivos de asistencia serán *instrumentales* en la construcción de la comunidad, al brindar a algunos individuos que no pueden comunicarse con otros la oportunidad de así hacerlo.

Mientras contemplamos este progreso, podríamos imaginar cuáles deberían ser los derechos civiles de nuestros conciudadanos que sufren desórdenes de la conciencia. Como tan oportunamente

⁵⁸ *Dred Scott v. Sandford*, 60 U.S. 393 (1856).

⁵⁹ See above, 57.

⁶⁰ *Brown v. Board of Education of Topeka*, 347 U.S. 483 (1954).

nos recuerda la campaña publicitaria del United Negro College Fund, *desperdiciar una mente es algo terrible*.⁶¹ Así informados, deberíamos tratar de anticipar cuáles serán las normas éticas y legales hacia esta población, tal como el juez Harlan anticipó lo que les sería debido a los jóvenes de la Black School seis décadas más tarde, en *Brown v Board*. A pesar de que Harlan estuvo en minoría en *Plessy v. Ferguson*, su disenso podría haberse unido al voto de la mayoría en *Brown v Board*, cuando el Tribunal unánimemente derribó la doctrina del "separados, pero iguales". La opinión del juez Harlan fue tan moderna esta última decisión producida décadas más tarde. Con la vista en el futuro, el juez Harlan afirmó con optimismo:

“Con respecto a los derechos civiles comunes a todos los ciudadanos, la constitución de los Estados Unidos no permite, pienso yo, que ninguna autoridad pública conozca la raza de aquellos gozan de protección en el disfrute de aquellos derechos. Todo verdadero hombre tiene orgullo de su raza y, en las circunstancias apropiadas, cuando los derechos de otros, sus pares ante la ley, no son afectados, es su privilegio expresar tal orgullo y actuar como lo considere apropiado. Pero niego que cuerpo legislativo o judicial alguno pueda tener en cuenta la raza de los ciudadanos cuando sus derechos civiles están involucrados. En verdad, una legislación como la que aquí se está cuestionando es inconsistente no sólo con la igualdad de los derechos que pertenecen a la ciudadanía a

⁶¹ ‘United Negro College Fund (1972-Present), <http://www.adcouncil.org/default.aspx?id=134>

nivel federal y estatal, sino con la libertad individual que todos gozan dentro de los Estados Unidos.”⁶²

La visión del juez Harlan sobre las nociones de ciudadanía, democracia e igualdad de derechos continúan siendo fuente de inspiración hasta hoy, y resulta instructivo considerar su aplicación a aquellos con daño cerebral grave, una clase igual de vulnerable. El fundamento constitucional para el voto en disidencia del juez Harlan en *Plessy v. Ferguson* y para el de la mayoría en *Brown v Board* fue la *cláusula de igual protección* de la Enmienda XIV* o, como hizo notar el Juez Warren, la *cláusula del debido proceso*.

Esta cláusula puede solamente ser violada mediante actos legislativos o administrativos del gobierno que traten de manera diferente a individuos iguales. Mientras las prácticas discriminatorias descritas más arriba contra las personas que padecen daño cerebral grave no son el resultado directo de una acción del gobierno, un estudio cuidadoso de las regulaciones sobre pagos y reembolsos de los programas Medicaid y Medicare podría resultar en reclamaciones

⁶² Ver más arriba, 57.

* N. del T: La Enmienda XIV, del 9 de 1868, consagra constitucionalmente, entre otras cosas, los principios del debido proceso y el de la igualdad ante la ley, o igual protección legal. Este es el texto oficial: "Sección 1. (...) Ningún Estado podrá dictar ni dar efecto a cualquier ley que limite los privilegios o inmunidades de los ciudadanos de los Estados Unidos; tampoco podrá Estado alguno privar a cualquier persona de la vida, la libertad o la propiedad sin el debido proceso legal; ni negar a cualquier persona que se encuentre dentro de sus límites jurisdiccionales la protección de las leyes, igual para todos." Fuente: National Archives, <http://www.archives.gov/espanol/constitucion.html>. Accedida el 10 de febrero de 2013.

judiciales alegando que la negación de servicios a una esta clase de individuos los ha privado de igual protección ante la ley.

Si estas diferenciaciones o denegaciones regulatorias fueran halladas perjudiciales, y no meramente relacionadas a una clasificación diagnóstica que podría conducir a resultados benéficos, los pacientes con daño cerebral grave podrían ser reputados como una *clase discriminada* basándose en los criterios delineados en el caso *City of Cleburne, Texas v Cleburne Living Center Inc*⁶³, en donde se alegó discriminación en contra de un grupo de personas con retardo mental. En aquella decisión, el Tribunal Supremo de los Estados Unidos sostuvo que las personas con retardo mental no eran una clase discriminada porque esta etiqueta diagnóstica "legítima" no había resultado ni de abandono legislativo ni de antipatía. El juez Wite elaboró el voto de la mayoría, haciendo notar que:

“Las personas mentalmente retardadas, que tienen reducida su capacidad de sobrellevar, y de funcionar en la vida diaria son diferentes de otras personas, y el interés de los Estados en ocuparse de ellas y proveer para ellas es plenamente legítimo. La respuesta legislativa particularizada, tanto a nivel federal como estatal, a las dificultades de los mentalmente retardados demuestra no sólo que tienen problemas únicos, sino también que los legisladores han estado ocupándose de sus dificultades en una manera que no demuestra antipatía o prejuicios, y la correspondiente necesidad de supervisión más estricta es conseguida bajo el estándar regular de la igual protección. Más aún, la respuesta legislativa, que difícilmente podría

⁶³ *City of Cleburne v. Cleburne Living Center, Inc.*, 473 U.S. 432 (1985).

haber ocurrido y sobrevivido sin respaldo del público, contradice cualquier reclamo de que los mentalmente retardados son políticamente impotentes en el sentido de que no tienen la capacidad de atraer la atención de los legisladores.”⁶⁴

Si bien deberíamos estar agradecidos por el vigor político de los que en nuestra sociedad se ocupan de las personas con retardo mental, no existe una capacidad política comparable entre quienes abogan por los que padecen desórdenes de la conciencia. En contraste con las personas con retardo mental, que poseen organizaciones nacionales bien establecidas, como *The Association for Retarded Citizens (The Arc)*, para representar sus intereses⁶⁵ y cuentan con un extenso legado de iniciativas legislativas, tal como lo ejemplifica su *Agenda para el 111º Período Legislativo*,⁶⁶ el infortunio de aquellos con daño cerebral grave está recién ahora ganando atención, a impulso de la cobertura mediática de los nuevos desarrollos científicos y de la epidemia de lesiones cerebrales resultantes de las guerras de en Irak y Afganistán.^{67 68}

⁶⁴ Ibid.

⁶⁵ The Association for Retarded Citizens (The Arc), <http://www.thearc.org/NetCommunity/Page.aspx?pid=183>

⁶⁶ Legislative Agenda for the 111th Congress, First Session 2009, Disability Policy Collaboration (DPC), A Partnership of The Arc & United Cerebral Palsy, (Washington, D.C., 2009).

⁶⁷ S. Okie, ‘Traumatic brain injury in the war zone’ (2005) 352 *New England Journal of Medicine* 2043.

⁶⁸ R. Glasser, ‘A shock wave of brain injuries,’ (2007) <http://Washingtonpost.com>, B01.

Estos esfuerzos en favor de las personas con daño cerebral son todavía inmaduros y fragmentarios; hasta ahora no se ha habido una coalescencia detrás de la necesidad de concertar acciones políticas, ni una amplia concienciación pública hacia la cual aquéllas podrían dirigirse. Los esfuerzos todavía anémicos orientados hacia la defensa de las personas con daño cerebral no pueden compararse con los *lobbies* bien establecidos que representan a las personas con retardo mental. Ningún grupo específicamente se ocupa de las necesidades de los pacientes con desórdenes de la conciencia. Como grupo, esta última clase de pacientes ha sido virtualmente ignorada incluso por los grupos que representan a las personas con daño cerebral. Dice la madre de un joven que sufrió un accidente de motocicleta pocos días antes de irse a entrenar con los *Marines*:

“No realmente, porque muchas veces estos grupos están como fragmentados. Y especialmente los grupos por los que sufren daño cerebral. No hay muchos, ¿sabe?, y son gente que no vota, y no creo que haya muchos grupos por ahí para ayudarlos. O sea, incluso si Usted está paralizado, todavía puede votar. Pero cuando Usted tiene daño cerebral (...) no hay poder alguno allí, ninguno. Y es triste encontrar como todos esos grupos, como en el gobierno, que es responsable por la atención médica, y le dicen a uno que no hay nada que puedan hacer por uno. No hay nada para él. Ya sabe, si Usted tiene SIDA, pues hay una ayuda de Medicaid para eso, si está paralizado, hay ayuda para eso. Pero para el daño cerebral, no.”⁶⁹

⁶⁹ Weill-Cornell Medical College, subject interview, ‘Transcription: IN314W advocacy,’ (2008).

Si aceptamos que los pacientes con desórdenes de conciencia son una clase discriminada, ellos tienen derecho a las protecciones de la cláusula de igual protección. Una de estas protecciones es el derecho de integración. En el contexto del caso *Brown v Board* y en el Tribunal Supremo en tiempos del juez Warren, se trataba de la educación. Para aquellos con desórdenes de conciencia sería, por analogía, la inclusión en centros de salud apropiados, en donde la rehabilitación puede proveerse. Con este argumento en mente, es especialmente fructífero volver al énfasis que puso el Tribunal presidido por Warren en la instrumentalidad de la experiencia educativa compartida en cuanto a promover iguales protecciones para niños negros y blancos. Esta línea de argumentación es especialmente instructiva cuando imaginamos cómo integrar ciudadanos con daño cerebral en nuestra sociedad compartida y en proveerles las herramientas necesarias para reconstruir los lazos comunitarios. Consideremos los pasajes clave de *Brown v. Board*, ya que son especialmente ilustrativos del razonamiento analógico.

Al afirmar su punto de vista, el Tribunal Supremo de Warren se refirió a la primacía de la educación pública como una política pública clave para el gobierno, y al papel crucial que ella juega en el desarrollo de los niños hacia ciudadanos maduros, capaces y productivos en una sociedad democrática:

“Hoy la educación es tal vez la función más importante del Estado y de los gobiernos locales. Las leyes de escolarización obligatoria y el gasto en educación demuestran nuestro reconocimiento de la importancia de la educación para nuestra sociedad democrática. Se

requiere para el cumplimiento de nuestras responsabilidades más básicas, e incluso para el servicio en las fuerzas armadas. Es la fundación de la buena ciudadanía. Hoy es el principal instrumento para despertar al niño a los valores culturales, para prepararlo para su posterior formación profesional, y para ayudarlo a ajustarse normalmente a su entorno. En estos días, es dudoso poder esperar que cualquier niño pueda triunfar en la vida si le es negada la oportunidad de una educación. Tal oportunidad, cuya provisión el Estado ha tomado sobre es un derecho y debe estar disponible para todos en iguales términos.”⁷⁰

El énfasis en la educación es particularmente apto para pensar en cómo la neurorrehabilitación será conducida en el futuro. Tanto la educación de la niñez cuanto la rehabilitación del daño cerebral están vinculadas a procesos de desarrollo. La educación acompaña a un cerebro que madura progresivamente, con el plan de enseñanza orientado hacia lo que es social y cognitivamente posible para las mentes jóvenes en desarrollo. La rehabilitación para el daño cerebral puede también ser entendida como centrada en un proceso recuperativo que frecuentemente recorre los mismos hitos del desarrollo. Esta recapitulación de un proceso anterior se hace necesaria debido al retroceso causado por el daño cerebral. Como en la educación del niño, el propósito de la rehabilitación para el daño cerebral es ayudar al individuo a alcanzar metas funcionales y a maximizar su propio potencial. Si esta premisa es aceptada, luego la rehabilitación es tan importante para los ciudadanos con daño

⁷⁰ Ver más arriba, 60.

cerebral como lo es la escuela para el niño. En un marco Rawlsiano, por ende, cada una de ellas provee al individuo las capacidades requeridas para maximizar su participación en la vida democrática compartida.

Como era el caso de la segregación racial, confinar a los pacientes con daño cerebral grave en centros de atención de crónicos puede resultar clínicamente ruinoso y constituir jurídicamente una violación de la igual protección. Admitir a estos pacientes fuera de las unidades de atención de agudos y de centros de rehabilitación especializados puede exponerlos a un marco terapéutico que acepta la inmutabilidad de sus lesiones y la inevitabilidad de su declive. Esta segregación no es diferente de la que sufrían los niños de raza negra al ser colocados en escuelas de nivel inferior, en donde su potencial se desperdiciaba por la falta de tutela, materiales e instrucción apropiada.

No es distinto cuando un paciente con daño cerebral con potencial de recuperación es ingresado a una residencia asistida o cualquier centro que está mal equipado --o mal predispuesto-- a diagnosticar apropiadamente esta condición y es por ende incapaz de proveer rehabilitación. Es importante recordar que mientras el paciente con daño cerebral puede compartir el nivel de postración con pacientes con enfermedad de Alzheimer en grado terminal, la trayectoria de unos y otros serán muy diferentes. El daño cerebral es un insulto adquirido, no un proceso degenerativo como en el caso de las enfermedades demenciantes. Como tal, el resultado no es parte de un proceso inevitable de declive y muerte. El diagnóstico apropiado, frecuentemente no disponible en centros de atención de crónicos, puede identificar aquellos pacientes que tienen el potencial de mejorar con rehabilitación adecuada incluso meses o años después de producida la lesión aguda.

A nivel emocional, podríamos también especular que la reclusión en residencias asistidas rodeados de pacientes ancianos y muy frágiles no puede ser buena para el sentido de sí mismos y del futuro en nuestros pacientes. Para una población desproporcionadamente joven como la de los pacientes con daño cerebral, verse rodeados de pacientes que son décadas más viejos, separados de sus pares generacionales, los disloca de las referencias culturales que podrían ser puestas al servicio de su salud y de su recuperación.

Por supuesto, no podemos saber si reemplazar las “Big Bands” por Bono será terapéutico, pero tener la banda de sonido de la propia vida como ruido de fondo podría despertar en pacientes con daño cerebral un sentido de comunidad compartida. La madre de la paciente con lesión del tronco cerebral se refirió a la importancia de la integración generacional para su hija. Al comentar sobre el centro de salud, en donde el ambiente le parecía favorable, mencionó:

“La mayoría de los pacientes son jóvenes. Entonces, está en un lugar en donde por lo menos ponen la música apropiada para su edad. *Es como un colegio mayor de gente joven, sólo que estos tienen daño cerebral* [itálicas añadidas]. Eso es lo que pasa. Y luego también, las familias están compartiendo las mismas penas.”⁷¹

⁷¹ Weill-Cornell Medical College, subject interview, “Transcription: IN316W,” (2007).

Incluso aquí el fallo en *Brown* habla de las consecuencias emocionales de la segregación. Refiriéndose al impacto psicológico de esta práctica, el tribunal observó que:

“Separarlos de otros de su misma edad y calificaciones solamente debido a su raza genera un sentimiento de inferioridad en su *status* frente a la comunidad que puede afectar sus corazones y sus mentes de una manera difícil de revertir.”⁷²

Mientras no podemos saber si la segregación de los pacientes con daño cerebral en residencias asistidas tiene unos efectos adversos similares sobre la psicología y perspectivas de los pacientes así confinados, en nuestras investigaciones llevando sujetos a nuestra universidad, el Weill Cornell Medical College, para su evaluación y estudios por neuroimágenes, hemos visto individuos que se tornan más interactivos cuando dejan los centros de crónicos e ingresan al centro médico para ser abordados por nuestro equipo investigador.

Observamos esto en la joven mujer antes mencionada. Una vez que le indicamos que apreciábamos que ella podía entendernos, pese a la ausencia de una comunicación recíproca fácilmente discernible de su lado, comenzó a hacer esfuerzos para hacernos saber que estaba alerta y consciente. Si bien no podía hablar ni mover sus miembros, luego de que la reconocimos como parte de nuestra comunidad, y digna de comunicación, hizo uso vigoroso de su

⁷² Ver más arriba, 60.

capacidad de mover los ojos para hacernos saber que en realidad "estaba allí".

Es trágico pensar que otros como ella podrían quedarse sin diagnosticar, segregados en residencias asistidas, lejos de los programas clínicos y de rehabilitación que podrían mejor distinguir la inconsciencia del estado vegetativo del estado de conciencia mínima y del síndrome de enclaustramiento. Pero de hecho ocurre. Este es un problema estructural, como lo ha indicado Schnakers.⁷³

El Tribunal Supremo del juez Warren famosamente notó que cuando se trata de la educación pública, la segregación es una violación de la cláusula de igual protección de la Enmienda XIV:

“Concluimos que en el terreno de la educación pública la doctrina de "separados pero iguales" no tiene cabida. Los centros educacionales separados son inherentemente desiguales. Por lo tanto, sostenemos que los demandantes y otros en situaciones similares por quienes las acciones han sido incoadas en razón de la segregación protestada, se ven privados de la igual protección de la ley garantizada por la Enmienda XIV.”⁷⁴

¿No podrían los mismos argumentos usarse con respecto al tratamiento separado y verdaderamente desigual recibido por quienes padecen desórdenes de la conciencia, dado el papel análogo que la evaluación diagnóstica y la rehabilitación juegan para los miembros de esta clase?

⁷³ Ver más arriba, 24.

⁷⁴ Ver más arriba, 60.

Y por ende, como aquellos que nos han precedido, tenemos nuestra oportunidad para mantener la visión contraria. Podemos sostener el argumento a favor de la igual protección por otra clase de ciudadanos cuya experiencia tiene el potencial de ser diferente gracias a las lecciones aprendidas de nuestra marcha hacia los derechos civiles de los negros. A pesar de que aquella ruta está todavía incompleta, ya ha cruzado el Puente de Selma y entrado en la Avenida Pensilvania*. Es un recordatorio de que los largos viajes comienzan con pasos tentativos. Y así, ahora es nuestro turno de hacer nuevos progresos y de hacernos eco de *Brown*, sosteniendo:

“...con respecto a cómo rehabilitamos a los pacientes con daño cerebral grave... es dudoso que de alguno de ellos pueda esperarse que triunfe en la vida si se les niega aquella oportunidad... una oportunidad que debe ponerse a disposición de todos en iguales términos.”

Si la diferencia científica entre estado vegetativo y estados de conciencia mínima es la integración cortical, el corolario social necesario para facilitar la recuperación funcional es, entonces, la *integración*. Solamente terminando con la segregación de aquellos que padecen daño cerebral grave seremos capaces de repatriarlos en el seno de nuestra comunidad compartida y asegurar que tendrán acceso apropiado a los avances venideros de las neurociencias.

* N. del T.: El Puente Selma, en Alabama, es el que los manifestantes por los derechos civiles luchaban por cruzar, en medio de una sangrienta represión policial, para dirigirse a protestar a la Legislatura del Estado, en el año 1965. Avenida Pensilvania N°1600 es la dirección de la Casa Blanca.

Tal progreso científico equivaldrá a cero en ausencia de una voluntad colectiva de aceptar la responsabilidad de proveer igual protección a esta población marginada.

Reconocimientos y agradecimientos

Este ensayo es una traducción de: Fins JJ. *Minds Apart: Severe Brain Injury. Law and Neuroscience, Current Legal Issues* 2010; 13(ch18): 367-384, Freeman, M, editor. Oxford University Press. El autor agradece el Oxford University Press por el permiso de republicarlo aquí en castellano.

El autor ha recibido la ayuda "Investigator Award in Health Policy Research (*Minds Apart: Severe Brain Injury and Health Policy*)" de la Fundación Robert Wood Johnson. También agradece las ayudas recibidas de: Buster Foundation (*Neuroethics and Disorders of Consciousness*); Richard Lounsbery Foundation (*Sustaining and Building Research Infrastructure for the Study of Disorders of Consciousness at Weill Cornell Medical College and Rockefeller University*); y The Jerold B Katz Foundation.

El autor agradece: Al Profesor Michael Freeman y al University College of London Faculty of Laws por la oportunidad de contribuir a la colección Law and Neuroscience de la Revista Current Legal Issues Vol 13 / 2010; al Dr. Nicholas D. Schiff por sus profundos comentarios al borrador; a Jennifer Hersh por su asistencia en la investigación; y a Amy B. Ehrlich por su consejo. El Dr. Fins agradece inmensamente a las familias que con tanta generosidad han compartido sus historias. Y finalmente, agradece los esfuerzos de su

colega el Dr. Pablo Rodríguez del Pozo por su traducción final del texto.

(Traducción de Pablo Rodríguez del Pozo, M.D., J.D., Ph.D. Associate Professor of Public Health. Weill Cornell Medical College-Qatar)