

## LA SOCIEDAD Y SU PARTICIPACIÓN COMUNITARIA

Antonio LÓPEZ DE SILANES  
Emma VARELA SAN VICENTE  
Eduardo JURADO GARCÍA

### INTRODUCCIÓN

Es notorio hoy día la existencia en el país de una fuerte corriente que busca la coordinación de todos sus sectores para, con un criterio de modernidad, encontrar nuevas alternativas de solución a los viejos problemas que nos aquejan, así como a los generados al contemplar la incorporación de los casi increíbles logros de la tecnología en todos los campos del quehacer humano.

Ha sido tal el avance tecnológico en el presente siglo que, en el campo de la medicina, ha permitido el diseño de instrumentos, técnicas, procedimientos y enfoques nunca antes imaginados siquiera, lo cual hace necesario precisar normas para su correcta aplicación y preservar el respeto a los derechos del ser humano en todas las etapas de su crecimiento, desarrollo y en los aspectos de sus actividades, ya que estas innovaciones, aplicadas sin restricción alguna pueden, y de hecho lo hacen, dificultar las pretendidas soluciones y originar complicaciones.

Esta necesidad de reglamentación está alcanzando diversos sectores de la sociedad y se ha hecho presente en las acciones de un grupo altruista que contempla la promoción de programas en beneficio de la prole, buscando el nacimiento de niños más sanos y, consecuentemente, previniendo los defectos al nacimiento.

En los párrafos que siguen, se expondrán los motivos por los que surgió GEN y qué programas se han diseñado para cumplir sus objetivos, haciendo énfasis en el programa que actualiza en qué estado se encuentra —en el país— la legislación sobre los derechos del no-nacido.

## 1. EL GRUPO DE ESTUDIOS DEL NACIMIENTO, A. C.

### A. Definición de GEN

GEN es una asociación civil dedicada al estudio de los “defectos al nacimiento”, con el fin de:

1. Promover el nacimiento de niños más sanos.
2. Crear conciencia institucional, profesional y comunitaria sobre la existencia, magnitud y consecuencias de los defectos al nacimiento.
3. Contribuir al abatimiento de su frecuencia y disminuir su impacto en la sociedad.<sup>1</sup>

### B. Los defectos al nacimiento

Por defecto al nacimiento se entiende “toda alteración, presente al momento de nacer, notoria o latente que interfiera con la correcta adaptación del individuo a la vida extrauterina en los aspectos biológico, psicológico y conductual, ocasionando la muerte del sujeto o dejando incapacidad mayor o menor para crecer y desarrollarse normalmente”.<sup>2</sup>

### C. Clasificación y frecuencia

Tomando en cuenta que el crecimiento y desarrollo del individuo está determinado por factores genéticos<sup>3</sup> y condicionado por factores ambientales,<sup>4</sup> los posibles defectos al nacimiento pueden clasificarse en tres categorías:

- a) malformaciones congénitas
- b) prematuridad, y
- c) peso corporal bajo para la edad gestacional; sin dejar de lado una cuarta categoría de características no bien precisas que se refie-

<sup>1</sup> López de Silanes, A., “Objetivos de GEN”, en la memoria del Simposio GEN: Los defectos al nacimiento como problema de salud pública en México, México, CLATES, 1979, pp. 2.0-2.2.

<sup>2</sup> GEN, A. C., *¿Qué es un defecto al nacimiento?*, folleto descriptivo de GEN, México, 1979.

<sup>3</sup> Jurado García, E., “El crecimiento intrauterino”, en *Gaceta Médica*, México, 1971, núm. 102, pp. 227-255.

<sup>4</sup> Jurado García, E., “Epidemiología de la prematuridad II. Factores etiopatogénicos y prevención”, en *Boletín Médico*, México, Hospital Infantil, 1970, núm. 27, pp. 225-249.

re a los defectos ocasionados a la prole por omisiones o comisiones durante el manejo médico del embarazo, el parto y del propio recién nacido.

Es importante señalar que los datos disponibles hacen ver que la frecuencia de los defectos al nacimiento así definidos y clasificados alcanza proporciones alarmantes.

En efecto, Mutchinick señala en 1979<sup>5</sup> que “En síntesis, aproximadamente un 10% de todos los productos de todas las gestaciones que den lugar al aborto de un embrión, a un nacido muerto o a un nacido vivo, son portadores de un defecto morfológico congénito de tipo y gravedad variables”. Sin embargo, en otro apartado indica que “se ha estimado que la incidencia de las malformaciones congénitas en nacidos vivos oscila alrededor del 2%”.<sup>6</sup>

Si es válido aplicar esta cifra (2%) al promedio de nacimientos anuales (2.3 millones) resulta que cada año, no menos de 46,000 recién nacidos lo hacen con una malformación mayor o menor.

Por otro lado, Jurado García reportó desde 1971<sup>7</sup> que en una muestra de 18,053 nacimientos consecutivos, la frecuencia de prematuridad fue de 9.6%, y la de niños con peso bajo para la edad gestacional del 10.26%. Aunque recientemente se informa sobre 12% de prematuridad y 11.7% de peso bajo para la edad gestacional<sup>8</sup> se puede asumir que no menos del 20% —en promedio— de los nacimientos lo hacen con estos defectos.

Ello permite suponer que cada año nacen en México alrededor de 460,000 niños afectados por la prematuridad y/o la desnutrición intrauterina (principal causa del peso corporal bajo para la edad gestacional), cifra que sumada a la de malformados, nos hace ver que no menos de 506,000 niños nacen cada año con uno o más defectos al nacimiento.

Como ya se indicó, no es posible asignar cifras a la frecuencia de la iatrogenia negativa, pero no hay que perder de vista que es un factor importante en la génesis de lesiones perinatales permanentes.

<sup>5</sup> Mutchinick, O., “Frecuencia e impacto de las malformaciones congénitas”, en la memoria del Simposio GEN, citado, pp. 3.0-3.2.

<sup>6</sup> Mutchinick, O., “Epidemiología de las malformaciones congénitas”, en la memoria del primer Congreso Nacional sobre Defectos al Nacimiento, editada por GEN, México, 1989, pp. 94-102.

<sup>7</sup> Véase nota 3.

<sup>8</sup> Bobadilla, J. L., Frenk, J., Sepúlveda, J., “Health Research in Mexico: Strengths, Weaknesses and Gaps”, trabajo preparado para la cuarta Reunión de la Comisión on Health Research for Development, México, septiembre de 1986.

comunidad en el autocuidado de su salud y a largo plazo la disminución de los índices de bi-mortalidad perinatal.<sup>12</sup>

7. *El Centro de Investigación Materno-Infantil del Grupo de Estudios del Nacimiento (CIMIGEN)*. Se trata de un programa asistencial de tipo netamente experimental, que depende económicamente de la Asociación Hispano Mexicana (IAP), y técnicamente del GEN, A. C., se generó con el propósito de buscar alternativas de atención primaria perinatal en una colectividad del Distrito Federal buscando un "modelo" reproducible. Inició sus actividades en octubre de 1988, realizando una encuesta habitacional y de población en una zona populosa de tres kilómetros de radio de la delegación de Iztapalapa. Tiene bajo control a 50,000 familias con cerca de 25,000 habitantes. El CIMIGEN ha otorgado los servicios de consulta que aparecen en los cuadros 1 y 2.

Cuadro 1. Tipo de consulta

Año	Prenatal	Prevención Reproductiva	Neonatal	Sicoprofilaxis	Total
1988	197	223	575	—	995
1989	1,107	916	2,223	175	4,421
1990	1,778	1,468	2,889	455	6,590
1991 *	3,259	2,558	4,734	347	10,898
Total	6,341	5,165	10,421	977	22,904

\* Hasta octubre.

FUENTE: CIMIGEN, informes anuales: 1988, 1989, 1990 y 1991.

Cuadro 2. Consultas anuales

	1988	1989	1990	1991 *	Total
Partos "en cama"	18	77	171	273	539
Cesáreas	0	0	24	78	102

<sup>12</sup> Convenio de colaboración para la implantación del programa Permanente de Prevención y Tratamiento de Defectos al Nacimiento en unidades de atención médica, que celebran la SSA, del Departamento del Distrito Federal, el Instituto Nacional de Perinatología, el Instituto Nacional de Pediatría y el Grupo de Estudios del Nacimiento, A. C., México, 28 de noviembre de 1988.

LA SOCIEDAD Y SU PARTICIPACIÓN COMUNITARIA

129

Fórceps	0	0	5	7	12		
Núm. recién nacidos	18	77	200	356	651		
Prematuros	0	0	3	13	16		
C/peso bajo	0	0	2	11	13		
C/APGAR < 6	0	0	8	8	16		
C/malformaciones	0	1	2	4	7		
Muertes maternas	0	0	0	0	0		
Muertes perinatales	0	0	0	6	6		
Salpingoclasias	0	0	9	37	46		
Cirugía de criptorquídea	0	0	10	28	38		
Referencias	{	Emb.	0	28	29	12	69
		Niños	0	15	13	15	43
Laboratorio	0	711	1866	2276	4853		

\* Hasta octubre.

FUENTE: CIMIGEN, informes anuales: 1988, 1989, 1990 y 1991.

Dentro del programa se incluyen, además, 14 proyectos de investigación. El costo operativo del centro es cubierto por cuotas de recuperación en la proporción siguiente: 1989, 32%; 1990, 42% y 1991, 75%. Se espera que en 1992 se logre el autofinanciamiento operativo total.

Para funcionar con mayor eficiencia, CIMIGEN está creando consultorios periféricos que, bajo la designación de consultorio previgen, funcionan en el seno mismo de las colonias de más bajos recursos, con personal mínimo (una enfermera y una trabajadora social) bajo supervisión médica, para la detección *in situ* del alto riesgo. A la fecha funcionan tres: Ciudad Vicentina, colonia López Portillo y colonia San Juan Xalpa. Otros tres están en proyecto. Igualmente en proyecto se están gestando tres módulos CIMIGEN, uno en San Andrés Tuxtla, el otro en Chalco, Estado de México, y el tercero posiblemente en Cancún, Q. R. Este programa de asistencia primaria perinatal experimental se ha trazado como meta, el demostrar sus grandes posibilidades en el abatimiento de los índices de morbimortalidad perinatal que afectan a la niñez.

8. Otros proyectos. GEN, A. C., viene trabajando en otros proyectos como:

a) Talleres a nivel nacional para la capacitación de los pasantes de medicina y de enfermería del país, en la prevención de los defectos al nacimiento.

- b) Medicamentos y embarazo.
- c) Educación de la comunidad para la reproducción.
- d) Fondo de apoyo a la investigación científica sobre defectos al nacimiento.
- e) Asesoría y apoyo científico a agrupaciones de profesionales de la salud, especialmente en el campo de la reproducción.

#### F. *Legislación sobre los derechos del no-nacido.*

La experiencia ha demostrado que para hacer posibles las relaciones con sus semejantes y promover su propio desarrollo biológico, psicológico y social, el hombre ha aprendido a legislar en las áreas: protección de su vida, conservación de su salud, protección de sus creencias, conservación de sus propiedades, tanto físicas como culturales; protección de su derecho a una actividad productiva y conservación de la integridad familiar.

Todo esto dentro del principio fundamental del respeto al derecho de sus semejantes.

Hay, sin embargo, una etapa del desarrollo biológico que ha quedado relegada, pero que, gracias al explosivo desarrollo de la tecnología en las últimas décadas, se está haciendo cada vez más aparente. Tal etapa es la del crecimiento y desarrollo intrauterino; durante estos nueve meses se pasa de una célula (el huevo formado por el concurso del óvulo y el espermatozoide) a un complejo organismo integrado por más de 10 billones de células.

La tecnología moderna que permite ahora tener acceso al feto mismo y modificar no sólo su entorno sino su propio organismo, capacitando al médico para ir constituyendo la "medicina fetal" que incluso está intentando intervenciones quirúrgicas correctoras de anomalías. Esta tecnología está planteando problemas médicos, pero también problemas humanitarios, éticos, sociales y morales que se deben enfocar y regular, puesto que, incluso, al permitir diagnosticar situaciones anómalas importantes como por ejemplo la anencefalia, apunta necesariamente a plantear la interrupción del embarazo.<sup>13</sup>

<sup>13</sup> Chervenak, F. A., G. Isaacson y M. Mahoney, *Advances in the Diagnosis of Fetal Defects*, New England, 1986, 315(5) pp. 305-307; Walters, L. R., "Ethical Issues in Fetal Research: a look back and forward", en *Clinical Research*, 1988, pp. 209-214; Touloukian, R. J. y J. C. Hobbins, "Maternal Ultrasonography in the Antenatal Diagnosis of Surgically Correctable Fetal Abnormalities", en *Journal Pediatric Surgery*, 1980, pp. 373-377.

Las condiciones en que se lleva a cabo la reproducción humana en este final del milenio, que por un lado tienen mucho de irresponsabilidad y falta de conciencia de lo que representa “un hijo” y por el otro lado se está explorando en los países altamente desarrollados la reproducción “asistida” (bancos de células reproductivas, fecundación en tubo de ensayo, “alquiler de úteros”, obtención de órganos fetales con fines de trasplante, etc.) constituyen otro motivo que apunta a la urgente necesidad de legislar en este campo.

Al enfocar este aspecto, GEN, con el apoyo económico de los Laboratorios Silanes, celebró un convenio con la dirección de asuntos jurídicos e internacionales de la Secretaría de Salud para llevar a cabo, con su asesoría, una pesquisa sobre el estado actual de los derechos del no-nacido, tanto en el ámbito internacional como en el nacional.

#### a) Los derechos del no nacido en el ámbito internacional

De especial relevancia por el número de estados firmantes y por su contenido, son las declaraciones y convenios internacionales siguientes:

1. La declaración de la Organización de Estados Americanos de los Derechos y Deberes del Hombre (2 de mayo de 1948) que propone: Artículo 1: Todo ser humano tiene derecho a la vida; Artículo 7: Toda mujer en estado de gravidez... tiene derecho a protección, cuidado y ayuda especiales.

2. La confirmación de la anterior en la Organización de las Naciones Unidas contenida en la Declaración Universal de los Derechos Humanos que en sus artículos 3 y 25 reproducen los artículos 1 y 7 de la anterior (10 de diciembre de 1948).

3. La Declaración de los Derechos del Niño, emitida por la Organización de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1959, que en el preámbulo señala: “el niño necesita protección y cuidado especiales, incluso la debida protección legal, *tanto antes* como después del nacimiento”.

4. La Organización de los Estados Americanos, el 22 de noviembre de 1969, aprovecha la Convención Americana sobre Derechos Humanos para insistir y ampliar lo dicho en 1948, precisando en su artículo 4: Toda persona tiene derecho a su vida. Este derecho estará protegido por la ley y, en general, *a partir del momento de la concepción*.

5. En 1979, el 6 de octubre, el Parlamento Europeo propone en su Declaración de los Derechos del No-Nacido: Principio 1. El niño que va a nacer, *debe gozar desde el momento de su concepción de todos los derechos enunciados en la presente declaración*. Tales derechos se refieren a: vida, no discriminación, protección médica, seguridad social, así como seguridad moral y material.

6. En 1989, el 20 de noviembre, la ONU, en enésima Convención sobre los Derechos del Niño, reproduce en el preámbulo el texto de la declaración de 1959 sobre el mismo tema.

Es importante aclarar que aun cuando el documento del Parlamento Europeo es una declaración y por ende sus cláusulas no vinculan obligatoriamente a los países signatarios, constituye un importante esfuerzo a nivel mundial para otorgar un estatus jurídico especial al no-nacido.

#### b) Los derechos del no-nacido en el ámbito nacional

El análisis de la legislación mexicana permite antresacar algunas conclusiones:

a. Derecho vigente: El derecho mexicano brinda en términos generales una protección razonable al no-nacido, según se desprende de las normas contenidas en el derecho civil, en materia de sucesiones, legados, donaciones, reconocimiento y tutela; el derecho laboral a través de la protección a la mujer embarazada, con licencias, seguridad social, continuidad en el trabajo y puesto; el derecho sanitario, a través de la atención materno-infantil, la limitación de la investigación en embriones y fetos, la inclusión de advertencias en empaques de productos de consumo peligroso durante el embarazo y las restricciones a la disposición de órganos y tejidos fetales para trasplantes; el derecho penal, mediante la penalización del aborto, excepto en los casos descritos en la misma norma.

b. Supuestos no legislados: La aplicación de la legislación vigente en favor del no-nacido queda a nivel judicial. Por ejemplo, tal como está redactado el *Código Penal* del Distrito Federal, se puede y debe aplicar en el caso de la mujer embarazada que ingiera bebidas con contenido alcohólico, medicamentos teratogénicos fuera de la vigilancia médica y/o drogas sicotrópicas que causan deterioro a la salud del feto o el embrión y por ende del recién nacido.

Hay que tomar en cuenta que la norma vigente incluye disposiciones en pro del no-nacido que no protegen totalmente los nuevos



requerimientos que la ciencia o los cambios sociales vienen presentando, ya que, como se indicó en particular para los primeros, se vienen sucediendo en forma acelerada y con características cambiantes, lo que patentiza la necesidad de enfocarlos y tratar de legislarlos. Desde luego habrá que considerar que el derecho debe tener una vigencia que permita dar seguridad jurídica, si bien hoy por hoy no es el caso.

### G. *El derecho a la vida*

El derecho a la vida es presupuesto de *todos* los derechos que otorguen posteriormente.

Por ende, la interrupción del embarazo, de cualquier naturaleza que sea, debe enfocarse en primer lugar dentro de este enunciado.

La interrupción de un embarazo resulta un problema multifacético y para tener bases que lleven a tener un concepto si no definido, cuando menos claro, la pesquisa se orientó hacia las legislaciones al respecto de países como Estados Unidos de Norteamérica, Francia, Gran Bretaña, India, Italia, Japón, la Unión de Repúblicas Socialistas Soviéticas, Alemania, Austria, China y España. Por supuesto, tratándose de México se revisaron las legislaciones estatales.

La conclusión natural es que no existe una solución universal al problema, ya que depende de la estructura de cada sociedad y del daño que se desee evitar. La impresión que queda es que, con cierta amplitud de criterio, las legislaciones consultadas se pueden agrupar en tres tendencias:

1. Aquellas que consideran que la interrupción de un embarazo constituye un problema porque se elimina (n) vidas humanas indefensas. En este caso, estas legislaciones tienden a penalizar el procedimiento en forma rígida.

2. Las legislaciones que enfocan evitar problemas de mortalidad y morbilidad maternas, provocados por la clandestinidad. En este caso, el esfuerzo se encamina a abrir en forma más o menos amplia, la puerta del aborto por la vía legal, para que se efectúe en establecimiento y por personal adecuados.

3. Finalmente, las legislaciones que consideran que la interrupción del embarazo es un derecho inmerso dentro de las libertades de la mujer. En este caso, se tiende a la legalización total del procedimiento, o bien a establecer penalizaciones mínimas o, en última instancia, a no regularlo.

Cuadro 4. Despenalización del aborto en México

	<i>Aspectos considerados a nivel local</i>						
	<i>Imprudencia de la embarazada</i>	<i>Violación</i>	<i>Peligro de muerte materna</i>	<i>Eugenésico</i>	<i>Causas económicas graves y justificadas</i>	<i>Planificación familiar</i>	<i>Madres solteras</i>
Distrito Federal *	Sí	Sí	Sí	—	—	—	—
Veracruz	Sí	Sí	Sí	Sí	—	—	—
Durango	Sí	Sí	Sí	Sí	—	—	—
Coahuila	Sí	Sí	Sí	Sí	—	—	—
Oaxaca	Sí	Sí	Sí	Sí	—	—	—
Puebla	Sí	Sí	Sí	Sí	—	—	—
Quintana Roo	Sí	Sí	Sí	Sí	—	—	—
Chihuahua	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	—	—
Chiapas (susp.)	Sí	Sí	Sí	Sí	—	Sí	Sí

\* Seguido por todos los estados de la república, excepto los incluidos en el cuadro.