Presentación personal al Borrador de Observación General nº6. Artículo 5: Igualdad y No discriminación.

Dra. Teresa Vargas Aldecoa –Investigadora asociada a la Cátedra de Jérôme-Lejeune–España. tvargasaldecoa@gmail.com

# Introducción

 En primer lugar, agradezco la oportunidad de colaborar con el Comité en la defensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Este texto es una contribución personal y no representa a la asociación a la que estoy asociada como investigadora.

El artículo 10 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reafirma el derecho a la vida inherente de cada ser humano, y fundamenta y justifica los artículos 5, 6, 7, 8, 9 del mismo texto legal. Las personas con discapacidad deben tener el goce efectivo de ese derecho a la vida en igualdad de condiciones con las demás, como no podría ser de otra manera. El derecho a la vida de todos los seres humanos (artículo 10) se sustenta en el Principio General del respeto a la dignidad inherente (artículo 3a) que todas las personas tienen por el mero hecho de ser personas, con independencia de sus características o limitaciones particulares.

 Si los Estados partes de la presente Convención acuerdan que todas las personas con discapacidad tiene derecho a la vida por su dignidad inherente, y se comprometen a **“adoptar todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás”**, no deberían existir leyes que legislen a favor de la eliminación de las personas con discapacidad en el periodo prenatal.

# Comentarios

# Las frases que aparecen en negrita son el texto literal de la “Observación general sobre la igualdad y la no discriminación”.

## Párrafo 2.

 Todavía siguen vigentes en muchos países leyes contrarias al derecho a la vida de las personas con discapacidad (art.10) que se sustentan en el modelo médico tradicional. Según este modelo la discapacidad es una enfermedad y, como tal, se considera no deseable por ser una carga para la sociedad y para su familia. Desde esta perspectiva, se considera que la mejor manera de erradicar esta discapacidad o enfermedad es evitar el nacimiento de estas personas. De esta manera, no se están reconociendo a las “**personas con discapacidad como plenos sujetos y titulares de derechos”.**

## Párrafo 8.

En el siglo XXI la discriminación de las personas con discapacidad se sigue manifestando con la misma brutalidad que en la Antigüedad en aquellos países donde el aborto eugenésico está despenalizado.

Párrafo 17.

## En el artículo 4, párrafo 1b de la Convención, los Estados partes deben asegurar que se modifiquen o deroguen las “**leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad**”.

En el artículo 4, párrafo 1d de la Convención, “**los Estados partes deben abstenerse de actos o prácticas que sean incompatibles con la presente Convención y velar por que las autoridades e instituciones públicas actúen conforme a lo dispuesto en ella”**.

## Los Estados partes que legislan a favor de la interrupción voluntaria del embarazo y promueven programas de detección prenatal de enfermedades incumplen este artículo.

Párrafo 32.

**“En especial, los Estados partes deben modificar o abolir las leyes, los reglamentos, las costumbres y las prácticas existentes que constituyan ese tipo de discriminación. El Comité ha dado ejemplos de ello en varias ocasiones: las leyes relativas a la tutela y otras disposiciones que vulneran el derecho a la capacidad jurídica[[1]](#footnote-1), las leyes sobre la salud mental que legitiman la institucionalización forzosa y los tratamientos forzosos[[2]](#footnote-2), la esterilización no consentida de las mujeres y niñas con discapacidad[[3]](#footnote-3), las viviendas no accesibles y las políticas de institucionalización[[4]](#footnote-4), las leyes y políticas de educación segregada[[5]](#footnote-5) y las leyes electorales que privan de derechos a las personas con discapacidad”.**

Considero que debería añadirse de forma explícita: “las leyes de interrupción voluntaria del embarazo por diagnóstico de enfermedades”.

Párrafo 44.

**“Los Estados partes deberían adoptar medidas para alentar a los medios de comunicación a proyectar una imagen de las personas con discapacidad que sea conforme con el propósito de la Convención, y a combatir las caracterizaciones nocivas de las personas con discapacidad, como las que las presentan como personas que sufren o como objetos dependientes y sin autonomía, que requieren cuidados. Análogamente, los Estados partes debería hacer frente a la estigmatización basada en formas modernas de discriminación, como las políticas de detección prenatal selectiva que son contrarias al reconocimiento de que todas las personas tienen el mismo valor”.**

 Este es el caso de discriminación de los niños con síndrome de Down. El síndrome de Down es una cromosomopatía que, mediante las modernas pruebas de cribado y de diagnóstico prenatal, se detecta en un porcentaje elevado de casos y en edades cada vez más tempranas del embarazo.

 En los países en los que se han aprobado e implantado programas de cribado de cromosomopatías, como por ejemplo España, se está produciendo un descenso estadísticamente significativo de nacimientos de niños con síndrome de Down, como consecuencia de la interrupción voluntaria del embarazo.

 En efecto, la presión social y la información poco actualizada sobre las características de la enfermedad y los avances en su tratamiento han hecho ascender dramáticamente el número de abortos voluntarios de fetos con síndrome de Down (se llega al 85% de fetos diagnosticados con síndrome de Down en Estados Unidos y en países europeos), (Flórez, 2007[[6]](#footnote-6); Kramer et al., 1998[[7]](#footnote-7); Moreno Villares, 2013[[8]](#footnote-8); Rousseau & Amar, 2010[[9]](#footnote-9)), tal y como reflejan los datos del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (2010, 2011, 201210).

 Y es que, la manera de comunicar un diagnóstico influye en gran medida en la decisión de la madre sobre si seguir o interrumpir el embarazo.

 Numerosos estudios (Skotko & Canal, 200411; Skotko B.G., 200512; Baena Molina, 200813; Nelson Goff et al. 201314; Torres & Maia, 200915; Bastidas & Alcaráz, 201116) demuestran que los profesionales sanitarios comunican los resultados del diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down de manera inadecuada y en ocasiones presionan a las madres para interrumpir el embarazo (Vargas Aldecoa, Conty Serrano, Fernández-Pérez, & Martín Conty, 2016)17.

 Además, diversos estudios concluyen que muy pocos médicos conocen la realidad actual de la evolución de las personas con síndrome de Down, de sus posibilidades. Su información suele ser anticuada, pesimista y negativa porque viven anclados en ese modelo médico de discapacidad, es decir la enfermedad o cromosomopatía, con todo lo que eso conlleva (Springer et al., 2010)18.

 Por consiguiente, resulta prioritario adoptar medidas de sensibilización en la formación de los profesionales sanitarios de manera que se modifiquen los estereotipos peyorativos en relación con la discapacidad y que se adopten actuaciones positivas de protección de la vida de las personas con discapacidad.

 En definitiva, las técnicas de diagnóstico prenatal deberían tener una finalidad terapeútica de ayuda a la madre y al niño y no eugenésica, contraria a la vida de las personas con discapacidad.

 En cualquier caso, “las legislaciones que permiten la destrucción de la vida prenatal porque el feto tenga malformaciones son discriminatorias, ya que distinguen los embarazos en función de la presencia o no de cierta discapacidad y permiten terminar el embarazo eliminando al no nacido con deficiencias” (González Marsal, 2010)19.

 Estas leyes discriminatorias van calando poco a poco en la sociedad de manera que se acaba asumiendo como “indeseable” todo embarazo que presente una anomalía porque se exige que el bebé sea “normal”. Así se apela al “derecho al niño sano” a la mal entendida “paternidad responsable” hasta tal punto que cuando una mujer embarazada con diagnóstico prenatal de síndrome de Down decide continuar su embarazo, en ocasiones, se siente juzgada y considerada una “irresponsable”.

 En definitiva, se trata de promover un modelo de igualdad inclusiva en el que la diversidad se contemple como un valor que enriquece a la sociedad.

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

10 Bermejo-Sánchez, E., Cuevas. L., Grupo Periférico del ECEMC., & Martínez-Frías, L. M. (2012). Informe de vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España sobre los datos registrados por el ECEMC en el periodo 1980-2011, Boletín del ECEMC, Revista de Dismorfología y Epidemiología, Serie VI, 2, 73-110.

1 Skotko, B. G., & Canal, R. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down, 21, 54-71.

12 Skotko, B.G. (2005). Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. Pediatrics, 115, 64-77.

13 Baena Molina, R. (2008). Narrativas y eugenesia: la perspectiva de la madre. Cuadernos de Bioética, 19(67), 595-603.

14 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: comparison of prenatal and postnatal parent group experiences. Intellect Dev Disabil., 51(6), 446-57. doi: 10.1352/1934-9556-51.6.446.

15Torres, L., & Maia, E. (2009). Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de síndrome de Down. Revista Chilena de Pediatría, 80(1), 39-47.

16Bastidas, M., & Alcaraz, G. M. (2011). Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. Rev. Fac. Nac. Salud Pública, 29(1), 18-24.

17Vargas Aldecoa, T., Conty Serrano, R.M., Fernández-Pérez; C., y Martín Conty, J.L. (2016). Estudio de la comunicación del diagnóstico de síndrome de Down de los profesionales sanitarios. En VI Premio de investigación e innovación sobre personas con discapacidad intelectual: Trabajos premiados 2015. AMPANS.

18Springer, N., & Nelson Goff, B. (2010). “My Kid Has More Chromosomes Than yours. The Journey to Resilience and Hope in Parenting a Child with Down Syndrome”. Recuperado de <https://surveys.ksu.edu/TS?offeringId=148766>.

19González Marsal, C. (2010). El aborto eugenésico en España. Intersticios. Revista Sociológica d ePensamiento Crítico, (2), 259-269.

1. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general núm. 1 (2014) sobre el igual reconocimiento como persona ante la ley (artículo 12), CRPD/C/GC/1, párr. 26. [↑](#footnote-ref-1)
2. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Guidelines on article 14 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The right to liberty and security of persons with disabilities*, 2015, párrs. 6 y 14. [↑](#footnote-ref-2)
3. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. [↑](#footnote-ref-3)
4. Observación general núm. 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente (artículo 19), CRPD/C/GC/5. [↑](#footnote-ref-4)
5. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general núm. 4 (2016) sobre el derecho a la educación inclusiva, párr. 24, “Accesibilidad”, CRPD/C/GC/4. [↑](#footnote-ref-5)
6. Flórez, J. (2007). Diagnóstico prenatal del síndrome de Down y aborto voluntario. Revista Síndrome de Down, 24, 71-79. [↑](#footnote-ref-6)
7. Kramer, R. L., Jarve, R. K., Yaron, Y., & Johnson, M. P. (1998). “Determinants of parental decisions alter prenatal diagnosis of Down syndrome”. American Journal of Medical Genetics, 79, 172-174. [↑](#footnote-ref-7)
8. Moreno Villares, J. M. (2013). Los niños diferentes. Diagnóstico prenatal y eutanasia. Digital Reasons. Colección para el s. XXI. En htpp://www.digitalreasons.es/ [↑](#footnote-ref-8)
9. Rousseau, T., & Amar, E. (2010). “Variations in the prevalence of Down syndrome in French population between 1978 and 2005”. Journal de gynécologie, obstétrique et biologie de la reproduction (Paris) 39, 290-296. [↑](#footnote-ref-9)