

MARCO LEGAL ACTUAL ANTE LAS ENFERMEDADES DIAGNOSTICADAS EN LA VIDA PRENATAL QUE PUEDAN ASOCIARSE A DISCAPACIDAD

Fecha de recepción: 04/06/2019

Fecha de aceptación: 15/06/2019

Dra. Mg. Graciela Moya

Contacto: gracielamoya@uca.edu.ar

- Instituto de Bioética. Facultad de Ciencias Médicas. Pontificia Universidad Católica Argentina.

Palabras clave

- Diagnóstico prenatal
- Discapacidad
- Sistema legislativo
- Eugenesia

Key words

- Prenatal Diagnosis
- Disability
- Legislative system
- Eugenics

RESUMEN [1]

Este trabajo de revisión tiene como objetivo entender cómo se interpreta el concepto de discapacidad en las patologías diagnósticas en la vida prenatal que puedan asociarse con discapacidad en la vida postnatal. Para ello se va a analizar el marco jurídico que reconoce los derechos de las personas por nacer en quienes se diagnostica una enfermedad que puede asociarse con discapacidad en la vida postnatal.

La posibilidad de que la persona por nacer tenga un diagnóstico acerca de su estado de salud está contemplada en nuestra legislación, siendo asumido por el sistema público, el sistema de obra sociales y el sistema privado de salud. Nuestra legislación no contempla explícitamente la terminación de una gestación, excepto en los casos en que la patología diagnosticada se interprete como incompatible con la vida, y sólo a partir de la viabilidad. Entonces la implementación del diagnóstico prenatal puede generar, un dilema controversial. Es posible interpretar al diagnóstico prenatal como una herramienta que permite

ABSTRACT

The objective of this review is to understand how the concept of disability in the diagnostic pathologies in prenatal life, which can be associated with disability in postnatal life, is interpreted. In order to do that, the legal framework in which the rights of the unborn persons who are diagnosed with an illness that can be associated with a disability in postnatal life will be analyzed.

The possibility for the unborn person to have a diagnosis of his/her health is provided for by our law, and assumed by the public system, the regular health insurances and the private health system. Our law does not explicitly provide for the termination of fetal gestation, except for those cases in which the diagnosed pathology is understood as incompatible with life, and only based on the fetal feasibility. So, the implementation of the prenatal diagnoses can result in a controversial dilemma.

It is possible to understand a prenatal diagnosis as a tool that can help to facilitate a better

[1] El presente artículo está basado en la ponencia de la autora en el marco del XIV Congreso Internacional del Instituciones de Bioética, cuyo tema central fue "Hacia una Bioética Global que respete toda vida". Realizado en Buenos Aires los días 6 y 7 de noviembre de 2018.

favorecer el mejor desarrollo y adaptación del niño por nacer y sus familias. O bien, asumir que el diagnóstico prenatal es una herramienta que facilitará evitar el nacimiento de niños con estas patologías, terminado tempranamente la gestación. El objetivo del trabajo es realizar una reflexión bioética acerca del reconocimiento que hace nuestro sistema legislativo respecto de las enfermedades que pueden diagnosticarse prenatalmente.

development and adjustment of the babies to be born and their families. Also, it can be assumed that the prenatal diagnosis is a tool to prevent babies with such pathologies from being born by means of the premature termination of the gestation. The objective of this work is to make a bio-ethical reflection about the recognition on the part of our legal system of those illnesses that can be diagnosed prenatally.

INTRODUCCIÓN

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad define: "*Las personas con discapacidad incluirán a quienes tengan impedimentos físicos, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás*" (A/AC.265/2006/4, anexo II). [2]

Según esta definición la discapacidad se entiende como asociada a una combi-

nación de factores propios de las personas y a factores externos que generen impedimentos para que interactúen en igualdad de condiciones en la sociedad. Dado que el centro de la definición está en la interacción, este concepto debe ser reinterpretado cuando se diagnostiquen en la vida prenatal enfermedades genéticas o anomalías congénitas que pueden asociarse con discapacidad en la vida postnatal. Entran aquí en juego dos conceptos para analizar: la discapacidad, asociada a la patología diagnosticada en la vida prenatal que puede ser interpretada como constitutiva de la identidad de la persona, [3] y la forma en que esta

[2] Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. [en línea] <http://www2.ohchr.org/spanish/law/disabilities-convention.htm> [consulta: 3 de mayo de 2019].

[3] Stainton T. Identity, difference and the ethical politics of prenatal testing. *J Intellect Disabil Res*. 2003; 47(Pt 7): 533-539.

definición se refleja en la protección legal que reciben las personas diagnosticadas prenatalmente con enfermedades que pueden producir discapacidad.

La discapacidad se puede interpretar desde diferentes modelos. La visión sobre la que se asienten estos modelos va a definir el marco en el que se establece el apoyo al desarrollo integral que requieren las personas con enfermedades que se asocian con discapacidad, y en consecuencia las políticas de salud. Estas políticas cobran trascendental importancia cuando estas enfermedades se diagnostiquen prenatalmente.

En los últimos años se introduce en el cuestionamiento bioético el concepto de discapacidad, porque se reconoce que el mismo está infundido por significados descriptivos y valorativos, [4] es decir no sólo se describen ciertos hechos acerca de la vida de las personas con discapacidad, sino que también se realizan juicios acerca de su valor moral cuando se deben definir qué deberes se tiene respecto a las personas con discapacidad, y cómo se

regulan estos deberes legalmente. Esto implica reconocer que no sólo deben ser contempladas las dificultades físicas o sociales que tiene la persona, sino que también es necesario asumir que la discapacidad puede afectar el reconocimiento de la dignidad completa de la persona, y por ende su estatuto moral y legal. Esto puede ocurrir particularmente, en aquellas enfermedades que se diagnostiquen en la vida prenatal que puedan producir discapacidad en la vida postnatal. [5] Es aquí en que estos significados descriptivos y valorativos cobran vital importancia, ya que pueden interpretarse desde variadas perspectivas. Entonces, se corre el riesgo de que el concepto de la discapacidad se entienda como constitutivo de la identidad de la persona. [6] Por lo tanto, la discapacidad y no el reconocimiento de su dignidad, se vuelve la característica central que defina el estatus moral y legal de la persona. [7]

En algunas perspectivas las personas con discapacidad se ven como "desafortunadas" debido a que se interpreta que tendrían más dificultad en disfrutar de

[4] Dunn M. Discourse of disability and clinical ethics support. *Clinical Ethic.* 2011; 6: 32-38.

[5] Palacios A. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Ed. Cinca; 2008.

[6] Mackenzie C, Scully JL. Moral imagination, disability and embodiment. *J APPL Philos.* 2007; 24(4): 335-351.

[7] Moya G. Valoración ética del diagnóstico de enfermedades fundantes de discapacidad en la vida prenatal. *Acta Bioethica* 2014; 20 (1): 31-40.

los beneficios sociales y materiales que impone la sociedad contemporánea. [8] Se entienden como vidas que no merecen ser vividas porque son una carga para otros, especialmente para los padres y otros miembros de la familia, y aún para la sociedad en su conjunto. [9] En algunas culturas se pueden considerar a una persona con discapacidad como un mal presagio que puede "manchar el linaje". [10] Pero al contrario, cuando logran acceder a estos beneficios sociales y materiales se las ubica en un lugar de personas con "coraje excepcional"; o bien cuando se toma conciencia de que sus derechos deben ser reconocidos se colocan bajo la denominación de "ángeles" o "eternos niños", conceptos que solamente remarcan la visión dramática que tiene la sociedad de su realidad. [11] Se desconoce en estos casos la posibilidad de comprender que la discapacidad es una situación universal desde el punto de

vista humano, y que como tal no debería afectar el respeto por la dignidad ni el ejercicio de sus derechos. [12]

Por ello, tomar conciencia de que hay diferentes modelos de interpretar los significados descriptivos y valorativos de la discapacidad es necesario para poder analizar cómo se valoran a las personas con discapacidad, y por ende entender cómo se interpreta el espíritu que sostiene a nuestro sistema legislativo acerca de la forma en que regula la protección y participación en la sociedad de las personas con discapacidad. Este trabajo reflexionará especialmente acerca del modelo de las capacidades, como forma de interpretar la discapacidad, y cómo se relaciona con el marco legal actual ante las enfermedades diagnosticadas en la vida prenatal que puedan asociarse a discapacidad en la vida postnatal, ampliando trabajos previos. [13]

[8] Crabtree D. Disability A Choice of Models 2003 [en línea] https://englishagenda.britishcouncil.org/sites/default/files/attachments/models_of_disability.pdf [consulta: 21 de mayo de 2019].

[9] Rubeis G, Steger F A burden from birth? Non-invasive prenatal testing and the stigmatization of people with disabilities. *Bioethics*. 2019 ;33(1):91-97. doi: 10.1111/bioe.12518. Epub 2018 Nov 21.

[10] Informe del Comité de los Derechos del Niño. Asamblea General, Documentos Oficiales, Sexagésimo tercer período de sesiones. Suplemento N° 41 (A/63/41). Artículo 6 - El derecho a la vida, la supervivencia y el desarrollo. Naciones Unidas, Nueva York, 2008. [en línea] https://www.ohchr.org/RefDoc.aspx?symbol=A/63/ES/A_63_41_ES.pdf [consulta: 4 de junio de 2019].

[11] Crabtree D. Disability A Choice of Models 2003 [en línea] https://englishagenda.britishcouncil.org/sites/default/files/attachments/models_of_disability.pdf [consulta: 21 de mayo de 2019].

[12] Pantano L. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF): la versión en lengua española la trastienda de la CIF, del modelo cultural y social subyacente. *Revista Española sobre discapacidad Intelectual* 2003;34(1):27-43.

[13] Moya G. Derechos de los pacientes con enfermedades que se asocian con discapacidad: marco legal actual. *Arch Argent Pediatr*. 2016; 114(4):355-60.

MODELOS DE DISCAPACIDAD

Dun describe que habría, al menos, cinco modelos para "pensar y hablar sobre discapacidad", dependiendo de dónde se pongan los aspectos descriptivos y valorativos: 1- el modelo médico, 2- el modelo social, 3- el modelo fenomenológico, 4- el modelo bienestarista y 5- el modelo de las capacidades. Los dos primeros modelos ocupan dos extremos, definiendo el concepto de discapacidad en términos médicos e individuales, o en términos sociales. [14]

El modelo médico tiene una visión individualista de la persona con discapacidad, en la que la dificultad física o psicosocial es entendida como una desviación del promedio normal de funcionamiento del ser humano. La discapacidad, es definida como una desviación estadística del funcionamiento normal. Por lo tanto, entiende que existiría algo intrínsecamente malo en tener una discapacidad física o mental porque la persona funcionaría por debajo del rango normal, haciendo su vida menos dichosa, ya que disminuiría su calidad de vida. La discapacidad implica entonces una descripción negativa para la persona y se valora su vida como en desventaja respecto a otras. En esta visión la obligación moral es asistir a esta persona

con discapacidad para lograr su "normalización", intentando remover lo que es intrínsecamente malo asociado a su discapacidad. Por ello, la orientación de este modelo está situada en el tratamiento médico en forma individual.

Por su parte, el modelo social sostiene que no es válido realizar un juicio de valor basado en una desviación estadística del funcionamiento físico o psicosocial de una persona. Este modelo no niega que las personas tienen dificultades en su desempeño físico o psicosocial, pero argumenta que es incorrecto decir que existe algo intrínsecamente negativo en el hecho de que algunas personas tengan ciertas capacidades y otras no, debido a sus patologías. El componente valorativo de este modelo se centra en el reclamo de que la sociedad ha fallado en adecuarse a la realidad de las diferencias individuales vinculadas con la discapacidad. La sociedad, entonces, tiene la obligación moral de reconocer que la dificultad no es mala en sí misma, que debe encontrarse con las necesidades, y modificar las condiciones ambientales en que se desarrollan las personas.

A partir de estos extremos surgen nuevas perspectivas del concepto de discapacidad en las que intervienen la com-

[14] Moya G. Valoración ética del diagnóstico de enfermedades fundantes de discapacidad en la vida prenatal. *Acta Bioethica* 2014; 20 (1): 31-40.

binación de ambos aspectos y nuevos conceptos, como la experiencia individual de vivir con una cierta dificultad como centro del concepto de discapacidad; [15] el bienestar como único valor que sostiene la moralidad, y su maximización como guía de la valoración moral; [16] o el desarrollo de las capacidades en oportunidades reales como base de la prosperidad de una persona según sus circunstancias personales y sociales. [17]

Sin embargo, esta gran disparidad de perspectivas acerca de la definición y la forma de acercarse a la capacidad no es necesariamente mala, ya que puede brindar una perspectiva de la discapacidad en un determinado contexto, que no podría aplicarse en otro. [18]

Entender que existen perspectivas diferentes es importante porque ser consciente del modelo que se sostiene permite definir más claramente el objetivo de las políticas que deben regularse, y el beneficio que se espera de ellas. Los diferentes modelos de pensar en la discapacidad reflejan cómo se conceptualiza

la discapacidad como condición, cómo respondemos a esa condición en otras personas, y cómo cada uno de nosotros y todos en general respondemos a las personas con discapacidad y sus necesidades a través de las políticas. [19]

EL MODELO DE LAS CAPACIDADES

Este modelo se centra en que la prosperidad de una persona depende de que no sólo tengan ciertas capacidades, sino que tenga fundamentalmente oportunidades reales basadas en sus circunstancias personales y sociales, ya que son estas oportunidades las que permiten el desarrollo de sus capacidades. [20] En esta visión es la desigualdad de oportunidades lo que sostiene que una persona con una enfermedad que se asocia con discapacidad tenga una desventaja real en la sociedad. Por lo tanto, el imperativo moral es asegurar que las personas que viven con una dificultad reciban una igualdad de oportunidades para su prosperidad. La medida en que las personas con discapacidad puedan desarrollarse con buena salud, actuar con base en sus

[15] Palacios A. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ed. Cinca; 2008.

[16] Scully JL. *Disability bioethics: Moral bodies, Moral difference*. Lanham MD: Bowman & Littlefield; 2008.

[17] Mackenzie C, Scully JL. Moral imagination, disability and embodiment. *J APPL Philos.* 2007; 24(4): 335-351.

[18] Mitra Sophie. The Capability Approach and Disability. *Journal of disability policies studies* 2006;16(4):236-247.

[19] Rutherford Turnbull III H, Stowe M J. Five Models for Thinking About Disability: Implications for Policy Responses. *Journal of disability policies studies* 2001;12(3): 198-205.

[20] Mackenzie C, Scully JL. Moral imagination, disability and embodiment. *J APPL Philos.* 2007; 24(4): 335-351.

pensamientos y emociones, desarrollar actividades personales, y participar en actividades de la comunidad, políticas y económicas, va a depender de cómo se define nuestro deber, como sociedad, para ayudar a estas personas a desarrollarse.

El modelo de las capacidades, desarrollado por Amartya Sen, está centrado en la interrelación entre el bienestar económico y el bienestar de las personas. [21] Este modelo entiende la discapacidad como la privación en términos de capacidades o de funcionamiento, que resulta de la interacción de tres factores: las características personales (dificultad física o intelectual, edad, origen étnico, sexo); los recursos propios de la persona; y el ambiente en el que se desarrolla la persona (social, cultural, económico, político). [22] Para Sen la capacidad no depende de una habilidad física o mental, sino que depende de la real posibilidad de oportunidades prácticas para desarrollar esas habilidades. Entiende el desarrollo de estas habilidades como funcionamiento, es decir el logro real del individuo a

través de lo que puede o no puede hacer. Pero son esas oportunidades las que facilitan que la vida de las personas con discapacidad, puede verse enriquecida y expresarse plenamente.

Este enfoque permite una visión integral de las personas en su ambiente social y cultural, y se corresponde con la Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud de la OMS (CIF, para lengua española, 2001). [23]

La CIF es una clasificación de las consecuencias de las enfermedades en las personas que intenta proporcionar un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados "relacionados con la salud", y lograr un lenguaje unificado estandarizado para el entendimiento universal de estas consecuencias. La CIF pretende incorporar una perspectiva en la que las características propias de la persona, su ámbito de desarrollo social y el entorno cultural intervienen en el desarrollo de sus capacidades. [24] El

[21] Cejudo Córdoba R. Capacidades y libertad. Una aproximación a la teoría de Amartya Sen. *Revista Internacional de Sociología (RIS)* 2007;LXV(47): 9-22.

[22] Mitra Sophie. The Capability Approach and Disability. *Journal of disability policies studies* 2006;16(4):236-247.

[23] Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Organización Mundial de la Salud, 2001 [en línea] https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf?sequence=1 [consulta: 21 de mayo de 2019].

[24] Pantano L. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF): la versión en lengua española la trastienda de la CIF, del modelo cultural y social subyacente. *Revista Española sobre discapacidad Intelectual* 2003;34(1):27-43.

componente social estructural puede agravar o aliviar las consecuencias de la dificultad del funcionamiento de las personas, y el entorno cultural en el que vive la persona es el que brinda un marco fundamental para orientar su desarrollo. Este componente cultural se expresa de distintas maneras ya sea evitando o profundizando la estigmatización de la persona, o la invisibilidad de su situación. Para ello, la CIF recurre como base a ambos modelos clásicos -el médico y el social- cuando define las nociones de funcionamiento y discapacidad. Define Funcionamiento como los aspectos positivos de la interacción entre un individuo, con una "condición de salud" que puede producir una dificultad en su desarrollo, y sus factores contextuales, es decir los factores ambientales y factores personales, los cuales pueden diferenciarse como barreras o facilitadores según la representación que cada persona haga de ellos. A su vez define Discapacidad como los aspectos negativos en la interacción entre un individuo con esa condición de salud que genera la dificultad y sus factores contextuales (CIF, 2001).

En esta manera de interpretar la discapacidad, se entiende que la misma no

es constitutiva de la persona, sino que depende de la real posibilidad de desarrollar sus capacidades y está en concordancia con las ciencias del desarrollo humano: es decir reconoce que el ser humano adquiere diferentes capacidades en el trascurso de su vida. [25]

Por lo tanto, es deber moral de la sociedad en conjunto participar brindando a las personas con enfermedades que producen discapacidad la posibilidad directa de desarrollar todas sus capacidades. Pero cuando la persona por sus circunstancias no puede desarrollarse en forma directa, ya sea por su edad o por sus capacidades limitadas, debe optar por dar todas las oportunidades a sus cuidadores. [26] Este punto es importante cuando nos referimos a las enfermedades que se diagnostican en la vida prenatal.

Marco legal que regula a las personas con enfermedades que se asocian a discapacidad cuando se diagnostican en la vida prenatal.

La organización política de la República Argentina se sostiene en una forma representativa republicana federal de gobierno. De esta manera, el ordena-

[25] Rutherford Turnbull III H, Stowe M J. Five Models for Thinking About Disability: Implications for Policy Responses. *Journal of disability policies studies* 2001;12(3): 198-205.

[26] Nussbaum, M. *Frontiers Of Justice. Disability, Nationality, Species Membership*. Cambridge, MA: Belknap (Harvard University Press), 2006, ISBN 0-674-01917-2.

miento jurídico argentino se fundamenta en una Constitución Federal, sancionada en 1853 por primera vez. En el año 1994 se introdujeron reformas muy profundas. Entre estas reformas se hace especial referencia a la protección del niño por nacer y a las personas con discapacidad.

La Constitución Nacional de 1994 hace una única referencia específica para las personas con discapacidad en su Artículo 75 inciso 23 en el que establece: "*Legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad.*"

En este artículo se centra en las oportunidades que merecen todas las personas, especialmente si se encuentran en alguna situación en la que estas oportunidades puedan verse afectadas.

De ello, se desprende una visión sobre las personas con discapacidad que tiene puntos en común con el modelo conocido

como de las Capacidades, [27] ya que se centra en que la prosperidad de una persona va a depender de que tengan ciertas capacidades, y oportunidades reales, basadas en sus circunstancias personales y sociales. En esta visión la igualdad de oportunidades es lo que sostiene que una persona con alguna condición que pueda asociarse a discapacidad tenga una adecuada integración en la sociedad y puedan así desarrollarse en forma próspera.

La Constitución Nacional, también a partir de su reforma de 1994, establece en el Artículo 75 inciso 22 que ciertos tratados y convenciones internacionales sobre derechos humanos tienen jerarquía constitucional. En el sistema adoptado resulta claro que estos tratados y convenciones integran la Constitución, deben ser interpretados como la Constitución misma. [28]

Los tratados internacionales a los que nuestro país se ha adherido reconocen que la vida humana comienza desde el momento de la concepción, por lo cual en ese mismo instante quedaría establecida la obligación de garantizar su bienestar. Entre los tratados internacionales que tienen jerarquía constitucional y se

[27] Nussbaum M. *Frontiers of justice: Disability, nationality, species membership*. Cambridge, MA: Harvard University Press; 2006.

[28] Barra RC. El derecho del por nacer a la vida y la despenalización del aborto. *El derecho* 2018 14.425 (LVI): ED278 [en línea] <http://www.elderecho.com.ar/diario.pdf> [Consulta: 22 de marzo de 2019].

refieren particularmente a la protección de la vida desde el momento de la concepción contamos con la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1.948), [29] la Convención Americana sobre Derechos Humanos, Pacto de San José de Costa Rica (aprobada por la ley 23.054/1.984), [30] la Convención sobre los Derechos del Niño (aprobada por la ley 23.849/1.990), [31] y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (aprobada por la ley 26.378/2006). [32]

TRATADOS INTERNACIONALES

La Declaración Universal de los Derechos Humanos establece en su preámbulo:

"Considerando que el reconocimiento de la dignidad inherente y de los

derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana es la base de la libertad, la justicia y la paz en el mundo...". [33]

El concepto de dignidad de la persona humana es punto central y fundamental de la Declaración, ya que la define como una característica intrínseca y propia del ser humano que iguala a todos en un mismo parámetro de valoración, y la constituye como el sustento e interpretación de todas las afirmaciones, principios y derechos que se mencionan en la toda Declaración. De esta manera, define a la dignidad como un valor objetivo, que no depende de una interpretación subjetiva, la contempla como un valor que no se adquiere en determinado momento del desarrollo de la vida o debido a la expresión de ciertas capacidades funcionales típicamente humanas, y tampoco se otorga por unos seres humanos a otros

[29] Declaración Universal de Derechos Humanos, Preámbulo. UNESCO, 1948 [En línea] <<http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001790/179018m.pdf>> [Consulta: 10 de abril de 2019].

[30] Convención Americana sobre Derechos Humanos, Pacto de San José de Costa Rica [En línea] <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/25000-29999/28152/norma.htm> [Consulta: 12 de septiembre de 2018].

[31] Convención sobre los Derechos del Niño [En línea] <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/0-4999/249/norma.htm> Naciones Unidas, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Convención sobre los Derechos del Niño, [en línea], <http://www2.ohchr.org/spanish/law/crc.htm> [Consulta: 12 de septiembre de 2018].

[32] Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [en línea], <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/140000-144999/141317/norma.htm>[Consulta: 12 de septiembre de 2018].

[33] Declaración Universal de Derechos Humanos, Preámbulo. UNESCO, 1948 [En línea] <<http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001790/179018m.pdf>> [Consulta: 12 de septiembre de 2018].

seres humanos. A su vez interpreta que el ser humano forma parte de la familia humana, ello significa que estamos ligados por lazos familiares, que incluyen los conceptos biológicos, culturales y sociales. Concluye que el reconocimiento de esta dignidad inherente de los seres humanos es la base de la libertad y la justicia, y es lo que otorga al mundo la posibilidad de convivir pacíficamente.

La Declaración no hace distinción entre los conceptos de "hombre", "individuo", "ser humano", "persona" y "persona humana", ya que utiliza estos vocablos en forma indistinta en todo el texto. Por ello, en el Artículo 3 sostiene que todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona. [34]

Del mismo modo la Convención Americana sobre Derechos Humanos, Pacto de San José de Costa Rica (1969) sostiene en el punto 2 del Artículo 1 que *"para los efectos de esta Convención, persona es todo ser humano."* [35] Es decir, que con el mismo espíritu que la

Declaración Universal de Derechos Humanos iguala los conceptos de persona y ser humano. Sostiene, a su vez, en el artículo 4 que toda persona tiene derecho a que se respete su vida, y que este derecho estará protegido por la ley y, en general, a partir del momento de la concepción.

Desde 1924 surge una necesidad de reconocer en forma específica una protección especial al niño, y esta necesidad queda plasmada en la Declaración de Ginebra sobre los Derechos del Niño. Esta Declaración define que *"el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidado especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento"*. Estos conceptos luego son ampliados en la Convención sobre los Derechos del Niño [36] adoptada por la Asamblea General en 1959, y también reconocidos en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y el Derechos Civiles y Políticos (Ley 23.313/ 1986 en particular, en los artículos 10, 12 y 24). [37] La Convención

[34] Declaración Universal de Derechos Humanos, Preámbulo. UNESCO, 1948 [En línea] <<http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001790/179018m.pdf>> [Consulta: 12 de septiembre de 2018].

[35] Organización de los Estados Americanos, Departamento de Derecho Internacional [en línea], <<http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/b-32.html>> [Consulta: 12 de septiembre, 2018].

[36] Naciones Unidas, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Convención sobre los Derechos del Niño, [en línea] <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx> [Consulta: 4 de junio de 2019].

[37] Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y el Derechos Civiles y Políticos [en línea] <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/20000-24999/23782/norma.htm>[Consulta: 4 de junio de 2019].

en el artículo 1 entiende por "niño" a todo ser humano menor de 18 años. [38] Sin embargo, nuestro país realiza una reserva en el artículo 2 de la ley 23.849 en la que dispone que el artículo 1 debe interpretarse en el sentido *"que se entienda por 'niño' todo ser humano desde el momento de su concepción y hasta los 18 años de edad."* [39] Nuestro país reconoce que, tal como fue planteado en la Declaración sobre los derechos del Niño en 1929 quedan incluidos los niños por nacer en la definición de 'niño', y por ello se debe reconocer legalmente una protección especial al pertenecer a una población considerada como vulnerable, entre ellos a los niños con enfermedades que se asocian con discapacidad. Este punto lo especifica en el artículo 23, en que reconoce el respecto por la dignidad del niño que pueden tener necesidades especiales, tanto el niño como sus padres o cuidadores; y que es responsabilidad del estado que el niño y su familia tengan las oportunidades necesarias para que *"logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual"*. Nuevamente esta Declaración reconoce las oportuni-

des como la base de la integración social y del desarrollo individual.

LEGISLACIONES CENTRADAS EN LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES QUE SE ASOCIAN A DISCAPACIDAD

Nuestra legislación sostiene dos maneras de proteger los derechos de las personas con discapacidad: reconociendo su dignidad y protección, y sus necesidades en salud. Por un lado, reconoce su dignidad y protección mediante la a) Ley 25.280/2000 que aprueba la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, y b) Ley 24.714/2000 que establece Régimen de asignaciones familiares, contemplando la asignación a las personas con discapacidad desde el diagnóstico y la asignación prenatal. Por otro lado, hace referencia especial a la atención en salud en la a) ley 22.431/1981 Ley de Sistema de Protección Integral de las personas con discapacidad, [40] b) Ley

[38] Naciones Unidas, Oficina del Ato Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Convención sobre los Derechos del Niño, Parte I Artículo 1 [en línea] <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx> [Consulta: 4 de junio de 2019].

[39] Ministerio de Jefatura de Gabinete de Ministros, Convención sobre los derechos del niño adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, Nueva York 20/11/89 – Aprobación [en línea], <<http://www.gob.gba.gov.ar/legislacion/legislacion/l-23849.html>> [Consulta: : 4 de junio de 2019].

[40] Ley de Sistema de Protección Integral de las personas con discapacidad [en línea], <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/20000-24999/20620/texact.htm> [Consulta: : 4 de junio de 2019].

23.661 Ley de Sistema Nacional del Seguro de Salud, [41] y c) la Ley 24.901/1997 Ley de Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad. [42] Así, la Ley de Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad es la que hace una referencia especial respecto del diagnóstico prenatal de enfermedades que pueden producir discapacidad. En el Capítulo IV de Prestaciones básicas, especifica en el Artículo 14 referido a Prestaciones preventivas, que *"La madre y el niño tendrán garantizados desde el momento de la concepción, los controles, atención y prevención adecuados para su óptimo desarrollo físico-psíquico y social."* Interpreta claramente que el cuidado y la protección del niño comienzan desde el momento de la concepción, particularmente si hay factores de riesgo o si se diagnostica patología discapacitante en la madre o en el feto. En todos los casos contempla no sólo los aspectos físicos, sino que también los sociales y los psicológicos. Es decir, puede interpretarse desde el modelo de las capacidades entendiendo que la oportu-

nidad de diagnóstico temprano de la enfermedad, y de tratamientos precoces darán una opción de evitar o compensar la discapacidad, y que estas oportunidades deben comenzar en forma tan temprana como la vida prenatal del niño.

CONCLUSIÓN

Reconocer que existen diferentes maneras de interpretar la discapacidad en sus aspectos descriptivos y valorativos permite comprender que dependiendo de estas perspectivas se van a debatir en forma diferente los fundamentos que sostienen la protección y promoción de las personas, su regulación legal, y la manera diferente en que se orientan las políticas de gestión respecto de las necesidades que tienen las personas con discapacidad.

Entender estas perspectivas diferentes es importante porque ser consciente del modelo que se sostiene permite definir más claramente el objetivo de las políticas que deben regularse, y qué beneficio es el que se espera de ellas. Los diferentes modelos de pensar en la discapacidad reflejan como se conceptualiza la disca-

[41] Ley de Sistema Nacional del Seguro de Salud [en línea], <https://www.sssalud.gob.ar/index/normativas/consulta/001240.pdf> [Consulta: : 4 de junio de 2019].

[42] Ley de Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad [en línea], <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/45000-49999/47677/norma.htm> [Consulta: : 4 de junio de 2019].

pacidad como condición, cómo respondemos a esa condición en otras personas, y cómo cada uno de nosotros y todos en general a través de las políticas respondemos a las personas con discapacidad y sus necesidades.

El modelo de las Capacidades reconoce que el ser humano adquiere varias capacidades en el transcurso de su vida y para ello necesita distintas estrategias y niveles de protección en las diferentes etapas de su vida.

Si bien el modelo médico es un modelo dominante como sustento de las políticas de salud, es claro que en nuestro país la legislación se fundamenta en el modelo de las capacidades. Nuestra legislación no demuestra haber sido influenciada por el movimiento eugenésico preponderante en las políticas de salud en otros países como Francia, [43] China, [44] Cuba, [45] o Estados Unidos, [46] entre otros. Del mismo modo, Estados

Unidos en el año 2008 sanciona una ley federal en Estados Unidos conocida como "Ley de concientización de las condiciones diagnosticadas prenatal y posnatalmente". Los puntos principales de esta ley son 1- incrementar la referencia a servicios de apoyo de las mujeres que reciban un resultado positivo para Síndrome de Down u otra condición diagnóstica prenatal y posnatalmente, como también brindar información actualizada acerca del pronóstico de personas que viven con esa condición médica, 2- fortalecer las redes de apoyo actuales, y 3- asegurar a los pacientes que reciban información actualizada y basada en evidencia acerca de la certeza de los estudios. [47]

Es importante resaltar que nuestro sistema legislativo incluye una perspectiva en la que el diagnóstico prenatal de patología que puede generar discapacidad en la vida postnatal reconoce la importancia de un diagnóstico temprano, y está orientada hacia el tratamiento, hacia la bús-

[43] Gaille M, Viot G. Prenatal diagnosis as a tool and support for eugenics: myth or reality in contemporary French society? *Med Health Care Philos.* 2013;16(1):83-91. doi: 10.1007/s11019-012-9429-1.

[44] Qiu R.Z., *Bioethics Asian Perspectives: a Quest for Moral Diversity*, Paises Bajos, Kluwer Academic Publisher, 2004, p. 189.

[44] Castillo Abreus DA, Mederos Ramos N, Barrios Herrero L.; "Ética médica en la educación superior. Diagnóstico prenatal", *Rev Cubana Educ Med Super*, 15 (2005): 22-9.

[46] Asch A. Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy. *Am J Public Health.* 1999;89:1649-1657.

[47] OPEN CONGRESS FOR THE 112 UNITED STATES CONGRESS, S.1810-Prenatally and Postnatally Diagnosed Conditions Awareness Act [en línea], disponible en: <<http://www.opencongress.org/bill/110-s1810/show>> [Consulta: : 4 de septiembre de 2018].

queda de estrategias que faciliten la integración social de las personas con enfermedades genéticas que se vinculen a discapacidad en la vida postnatal.

Es un desafío en nuestra sociedad actual sostener políticas de salud pública que promuevan eficientemente el avance

del desarrollo científico y simultáneamente promueva la contención e inclusión de las personas con enfermedades que generen discapacidad. Sin embargo, es necesario reconocer que nuestro sistema legislativo actual respeta los derechos de las personas con enfermedades que se asocian con discapacidad desde la vida prenatal.