

¿Cómo ejercer sus derechos si no hay oportunidad de nacer?

How to exercise their rights if there is no opportunity to born?

Macarena Lizama C. ^{a,b}

^aDivisión de Pediatría, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.

^bCentro UC Síndrome de Down, Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.



Es ampliamente conocido que en las últimas décadas la condición de síndrome de Down (SD) es una causal de aborto legal en diversos países y a partir de ello, estudios han evidenciado cómo el nacimiento de personas con SD ha disminuido en forma radical^{1,2}. De Graaf recientemente publicó que la estimación de nacimientos no seleccionados, es decir, lo que habría ocurrido en ausencia de terminaciones electivas del embarazo relacionadas con el SD sería de 21,7 por 10.000 nacidos vivos, con una reducción del 54% de la prevalencia por finalización electiva del embarazo, con variabilidad en las regiones de Europa, donde países como Bélgica o Portugal han reducido el nacimiento de personas con SD en un 78-80%, según las estimaciones de de Graaf².

Recientemente ha sido noticia que en Reino Unido se autorice la interrupción de embarazos que esperan un hijo o hija con SD incluso hasta antes del nacimiento, basados en la Ley de Aborto que allí rige desde 1967 donde hace referencia a la autorización del aborto cuando hay un “riesgo sustancial de que el niño por nacer pudiese sufrir anomalías físicas o mentales tales, que resultara seriamente discapacitado”. Por otra parte, la misma ley considera que la condición de SD del feto, es una razón legal para que el embarazo pueda ser interrumpido incluso hasta el día previo al parto, lo que ha sido una discusión de interés internacional a partir de la demanda interpuesta por Heidi Crowter,

una mujer con SD y por Maire Lea-Wilson, mamá de Aidan, un niño también con SD, quienes demandaron al Reino Unido³ argumentando que permitir el aborto de un niño con SD u otras discapacidades graves, en particular después de las 24 semanas de gestación, es contrario al Convenio Europeo de Derechos Humanos y solicitaron que la Corte hiciera una declaración de incompatibilidad entre la Ley de Derechos Humanos del año 1998 y la Ley de Aborto, la que además en el año 1990, agregó una enmienda en donde por la causal de grave discapacidad, el aborto no está sujeto al límite de edad gestacional de 24 semanas, que si rige para otras causales. En noviembre del 2022, la Corte de Reino Unido desestimó la demanda interpuesta por Crowter y Lea-Wilson³ argumentando que la Ley de Aborto no interfiere con los derechos de las personas vivas con discapacidad.

Sin entrar a cuestionar las leyes de aborto que cada país con su mayoría legislativa ha definido, en esta oportunidad, al determinar que la discapacidad es una razón de interrupción del embarazo, y más aún, la acepta a edades del embarazo en donde el feto ya es viable, se hace evidente la discriminación por razón de su discapacidad, lo que constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherentes del ser humano con discapacidad, además de estigmatizar al grupo que presenta dicha condición, sus familiares y aliados que trabajan con, para y por las personas con discapacidad.

Correspondencia:
Macarena Lizama C.
mlizamca@uc.cl

Este año 2023, se celebran 75 años de la Declaración Universal de Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), cuyo artículo 2 señala que “Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición” y en su artículo 3 lee “Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona”⁴.

Por su parte, la misma Organización, en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, publicada el año 2006, hace referencia en su artículo 10 a que “Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás”⁵.

Si bien los derechos que busca garantizar la ONU en sus Declaraciones y Convenciones, protegen a todos los seres humanos, sin discriminación, en la práctica se hace evidente que ciertos grupos han visto dificultades en el ejercicio de sus derechos, donde el valor de la vida de una persona con una condición con potencial discapacidad, pareciera ser menor que otra, aún cuando no sabemos cómo será la vida de esa otra persona que no tiene un diagnóstico prenatal, pues el no tener una condición prenatal predisponente, no garantiza no tener discapacidad.

Entonces, respecto a las personas con SD, ¿cómo llegar a ejercer sus derechos, si ni siquiera se les da la oportunidad de nacer? Para quienes abogan por respetar los derechos humanos y las libertades fundamentales, ¿dónde quedan los derechos de las personas con discapacidad?, ¿son sus derechos de segunda categoría, aun cuando los Estados Parte de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad aceptan la obligación de adoptar una legislación antidiscriminatoria, así como eliminar leyes y prácticas que establezcan cualquier tipo de discriminación hacia la discapacidad?

¿Nos estaremos transformando en un mundo con una sociedad capacitista, donde sólo sobreviven quienes tienen las capacidades para rendir según los estándares de “normalidad” que exige el entorno?, y quienes no las tienen, ¿estarán destinados a extinguirse?

Hemos leído reiteradamente que Chile es el país con mayor nacimiento de personas con SD^{6,7}, sin embargo, ésta es similar a la tasa de nacimiento en Europa si se sumaran aquellos nacidos vivos y aquellos abortados. Es así como nuestro país tiene una alta tasa de nacimiento de niños y niñas con SD, pues ellos aún tienen la oportunidad de nacer para ejercer sus derechos, en igualdad de condiciones, sin discriminación por su condición de discapacidad.

Por otro lado, las personas con SD tienen en la actualidad una sobrevida cercana a los 60 años, aumentando exponencialmente su expectativa de vida que era descrita de menos de 20 años en la década del 60⁸ —década en que se redactó la Ley de aborto de Reino Unido antes mencionada—. La mejora en la sobrevida y en la calidad de vida de personas con SD en las últimas décadas se debe principalmente al adecuado cuidado en salud y a la oportuna detección y tratamiento de los problemas de salud que pudieran afectarles, a la mayor conciencia de que los programas de atención temprana desde etapas precoces de la vida ayudan a que las personas con SD puedan desarrollar su máximo potencial, y al empoderamiento de las familias que han promovido ambientes y contextos activos y enriquecidos de estímulos adecuados, que promuevan el desarrollo permanente y persistente en el tiempo. Por ello, hoy en día, en nuestra sociedad, no habría razones para que un niño o niña con SD no pueda asistir a una escuela regular, que aprenda a leer y escribir, que disfrute de actividades sociales y participe en su comunidad, estudie y pueda tener una actividad laboral acorde con sus intereses, así como tomar decisiones sobre su vida afectiva, de pareja o vida independiente. Pero, para todo lo anterior, es necesario tener la oportunidad de nacer.

Espero que en nuestra sociedad podamos seguir orgullosamente garantizando la oportunidad de nacer sin discriminar por su discapacidad y que podamos generar normativas para garantizar su experiencia de vida en igualdad de condiciones que las demás personas, para que, con orgullo dichas personas y sus familias puedan y aportar a la sociedad como bien han sabido hacerlo hasta ahora.

Conflicto de intereses

La autora declara no tener conflicto de intereses.

Referencias

1. de Graaf G, Buckley F, Skotko BG. Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe. *Eur J Hum Genet.* 2021;29(3):402-410. doi: 10.1038/s41431-020-00748-y. Epub 2020 Oct 31. Erratum in: *Eur J Hum Genet.* 2022;30(10):1199-1200. PMID: 33130823; PMCID: PMC7940428.
2. de Graaf G, Buckley F, Dever J, Skotko BG. Estimation of live birth and population prevalence of Down syndrome in nine U.S. states. *Am J Med Genet Part A.* 2017;173A:2710-9. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.38402>.
3. The National Archives, United Kingdom. *Crowter and Others v Secretary of State for Health and Social Care* [2022] EWCA Civ 1559 [acceso 25 febrero 2023] Disponible en: <https://caselaw.nationalarchives.gov.uk/ewca/civ/2022/1559>.
4. Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas. Declaración Internacional de Derechos Humanos. 1948. Ginebra. [acceso 25 febrero 2023] Disponible en: <https://www.ohchr.org/en/human-rights/universal-declaration/translations/spanish>.
5. Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. [acceso 25 febrero 2023] Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities#:~:text=Los%20Estados%20Partes%20asegurar%C3%A1n%20que,de%20condiciones%20con%20las%20dem%C3%A1s>.
6. Nazer HJ, Cifuentes OJ. Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. *Rev Chil Pediatr.* 2011; 82(2), 105-112. <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062011000200004>.
7. Nazer HJ, Cifuentes OL. Prevalencia al nacimiento de malformaciones congénitas en las maternidades chilenas participantes en el ECLAMC en el período 2001-2010. *Rev Med Chile.* 2014;142(9), 1150-6. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872014000900009>.
8. Presson AP, Partyka G, Jensen KM, et al. Current estimate of Down Syndrome population prevalence in the United States. *J Pediatr.* 2013;163(4):1163-8. doi:10.1016/j.jpeds.2013.06.013.