

**DEFENSOR DEL PUEBLO DE LA NACIÓN
REPÚBLICA ARGENTINA
INSTITUCIÓN NACIONAL DE DERECHOS HUMANOS**

Para la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad

Cuestionario sobre bioética y discapacidad

Sírvanse por favor proporcionar información sobre el marco legislativo y de políticas públicas vigente en su país en relación con:

a. Diagnóstico prenatal

En nuestro país, el diagnóstico prenatal se presenta como una problemática cuestionada; este debate se concentra en el interés del niño por nacer, sus padres, las creencias religiosas y las posturas respecto de la posible interrupción del embarazo por parte de los profesionales médicos de los padres y de la sociedad.

Básicamente, porque el diagnóstico prenatal incluye todas aquellas acciones médicas que permiten detectar alguna anomalía en el feto y por la probabilidad de que algunos métodos se presenten como situaciones de alto riesgo para la salud fetal, el Ministerio de Salud de la Nación dictó la Resolución N° 648/2003 en la que aprueba el documento "*El Cuidado Prenatal Guía para la Práctica del Cuidado Preconcepcional y del Control Prenatal*" incorporándolo al Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica que incluye: el Cuidado preconcepcional, *asesoramiento para reducir defectos congénitos entre otros*. Control prenatal diagnóstico general detección de enfermedades entre ellas las de transmisión sexual; promoción de la lactancia materna; diagnóstico de la presentación fetal; vigilancia y conducta para reducir los partos en presentación pelviana; entre otras acciones médicas.

No obstante ello, otra es la situación detectada respecto del Diagnóstico Genético Preimplantatorio¹. Al respecto se cuenta con jurisprudencia en la que se ha pronunciado a favor de esta práctica de diagnóstico aun cuando no se trate directamente de un caso de infertilidad pero que se encuentran frente a afecciones congénitas que conlleven enfermedad o fallecimiento temprano con la finalidad de conocer si la futura descendencia contará o no con dichas afecciones.

Uno de los fallos señala que: "*Si bien, puede concebir un hijo/a naturalmente, su derecho queda comprendido y cubierto analógicamente con la ley 26.862 de fertilización asistida*". Por ello, es que se pone énfasis en que el Poder Judicial es quien debe dar lugar a ese

¹ Diagnóstico Genético Preimplantatorio se llama así al análisis que se realiza a un embrión concebido extracorpóreamente ("in vitro") antes de su transferencia al seno materno. Según una publicación sobre el tema, este diagnóstico consiste en "remover una célula (o células) de cada embrión de una cohorte concebida in vitro, para realizar un estudio diagnóstico genético y luego transferir hasta tres de los embriones que no estén afectados con la esperanza de establecer un embarazo" (Bioética- Tratamiento Médico- Fecundación Asistida – Genética – Los problemas del diagnóstico genético preimplantatorio Autor: Lafferriere, Jorge Nicolás Publicado en: DFyP 2014 (octubre), 01/10/2014, 163 Cita Online: AR/DOC/3108/2014).

vacío normativo, que se presenta frente al drama de una familia, que se deben buscar fundamentos en la armonización del conjunto de derechos a tutelar en ámbito de la legislación nacional y en su vinculación y coherencia con el respeto normativo que exigen los sistemas regionales del derecho internacional de los derechos humanos

b. Aborto por discapacidad

El sistema jurídico argentino prevé causales legales para tener derecho a la interrupción del embarazo. Esas causales son: el peligro para la vida, el peligro para la salud o la violación de la mujer que podría gestar.

El Código Penal de la Nación Argentina en los Artículos 85, 86, 87 y 88 dispone:

“ARTICULO 85. - *El que causare un aborto **será reprimido**: 1º Con reclusión o prisión de tres a diez años, si obrare sin consentimiento de la mujer. Esta pena podrá elevarse hasta quince años, si el hecho fuere seguido de la muerte de la mujer. 2º Con reclusión o prisión de uno a cuatro años, si obrare con consentimiento de la mujer. El máximo de la pena se elevará a seis años, si el hecho fuere seguido de la muerte de la mujer”*

“ARTICULO 86. - *Incurrirán en las penas establecidas en el artículo anterior y sufrirán, además, inhabilitación especial por doble tiempo que el de la condena, los médicos, cirujanos, parteras o farmacéuticos que abusaren de su ciencia o arte para causar el aborto o cooperaren a causarlo. El aborto practicado por un médico diplomado con el consentimiento de la mujer encinta **no es punible**: 1º Si se ha hecho con el fin de evitar un peligro para la vida o la salud de la madre y si este peligro no puede ser evitado por otros medios. 2º **Si el embarazo proviene de una violación o de un atentado al pudor cometido sobre una mujer idiota o demente. En este caso, el consentimiento de su representante legal deberá ser requerido para el aborto.”** **“ARTICULO 87.** - *Será reprimido con prisión de seis meses a dos años, el que con violencia causare un aborto sin haber tenido el propósito de causarlo, si el estado de embarazo de la paciente fuere notorio o le constare”.* **“ARTÍCULO 88.** - *Será reprimida con prisión de uno a cuatro años, la mujer que causare su propio aborto o consintiere en que otro se lo causare. La tentativa de la mujer no es punible”.* Resta aquí señalar que los términos utilizados por el Código Penal, no responden al modelo social de la discapacidad y urge su pronta modificación.*

Si bien no se adecúa a los estándares actuales de la discapacidad, la cuestión a quedado, en principio, con una vía de solución a través del fallo F.A.L. s/Medida Autosatisfactoria, dictado el 13 de marzo de 2012, en la que queda reconocido el derecho a abortar de una persona embarazada como producto de una violación. Dice la CSJN que *la violación por sí sola autoriza a la mujer a interrumpir el embarazo presentando una declaración jurada firmada, **sin necesidad de contar con autorización judicial o denuncia policial o prueba de la violación, ni tener una discapacidad intelectual o mental.*** En el mismo fallo la CSJN exhortó a las autoridades públicas a implementar Protocolos Hospitalarios para la atención de los abortos no punibles y señala que los equipos médicos son responsables en la provisión de ILEs (Interrupciones Legales de Embarazos) para evitar riesgos de vida o daños irreparables. Hasta la fecha, 17 provincias han implementado los

protocolos Chaco, Chubut, Jujuy, La Rioja, Misiones, Santa Cruz, Santa Fe, Tierra del Fuego, Entre Ríos, Córdoba, Salta, Río Negro, San Luis, La Pampa, Tucumán, San Juan y Buenos Aires); 4 provincias lo implementaron de manera más restrictiva (Neuquén, C.A.B.A.), Mendoza y Catamarca.

En abril del 2018 se debatió en el Congreso Legislativo de la Nación Argentina, el Proyecto de Ley de Interrupción Voluntaria del Embarazo, como producto de la Campaña Nacional por el Derecho al Aborto Legal, Seguro y Gratuito. Aprobado en Diputados, en el mes de Agosto la Cámara de Senadores rechazó el proyecto presentado.

c. Consentimiento informado para tratamientos médicos e investigaciones científicas

El Artículo 59 del Código Civil y Comercial de la Nación sobre el consentimiento informado dice: “...es la declaración de voluntad expresada por el paciente, emitida luego de recibir información clara, precisa y adecuada, vinculado con: a. su estado de salud; b. el procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos; c. los beneficios esperados del procedimiento; d. los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles; e. la especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, etc.

Señalando particularmente que ***Ninguna persona con discapacidad puede ser sometida a investigaciones en salud sin su consentimiento libre e informado, para lo cual se le debe garantizar el acceso a los apoyos que necesite. Nadie puede ser sometido a exámenes o tratamientos clínicos o quirúrgicos sin su consentimiento libre e informado, excepto disposición legal en contrario. Si la persona se encuentra absolutamente imposibilitada para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica y no la ha expresado anticipadamente, el consentimiento puede ser otorgado por el representante legal, el apoyo, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente, siempre que medie situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para su vida o su salud.***”

Como regla general el consentimiento debe ser dado por el paciente, y en particular, en el caso de las personas con discapacidad se deben extremar los recaudos cuando necesitan de apoyos para comprender la información y exteriorizar su voluntad².

Por otra parte, nuestro país adoptó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de modo que es imprescindible el respeto a sus postulados, conforme se establece en el Artículo 25 inciso d) ***Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;***”

² Sorgi Rosenthal y Pildayn, Nicolas, “Consentimiento informado de las Personas con Discapacidad en tratamiento médicos” - El Derecho (25/09/18) Nº 14.497.

Por todo ello, y atento a que la capacidad jurídica de la que gozan los ciudadanos, se deberá informar a las personas con discapacidad, las consecuencias de los tratamientos médicos, procurando obtener su libre consentimiento; el asistente o la persona encargada de prestar apoyo no puede “sustituir” a la persona con discapacidad en sus decisiones; si la persona con discapacidad está totalmente imposibilitada de expresar su voluntad y que media una situación de emergencia con riesgo para la vida o la salud, el apoyo podrá otorgar su consentimiento.

d. Protección de personas con discapacidad que participan en investigaciones

Según Resolución N°1480/2011 del Ministerio de Salud, los comités de ética investigación en Argentina deben revisar y aprobar los siguientes **recaudos para el cuidado y la protección de todos los participantes de la investigación** (con o sin discapacidad) ³:

Antes de solicitar el consentimiento informado, el investigador deberá evaluar en cada potencial participante una posible condición de vulnerabilidad económica, educativa, cultural o social, a fin de determinar la necesidad o no de la presencia de un testigo independiente en el proceso de consentimiento.

El investigador deberá garantizar que cada participante tendrá acceso a su información de salud y a los resultados del estudio cuando se encuentren disponibles, y que su derecho a la confidencialidad estará protegido en todo momento...

e. Eutanasia y suicidio asistido

Existiría coincidencia en los términos según las siguientes definiciones: “*Son varias las prácticas relacionadas al fin de la vida de pacientes terminales difundidas en estos días. (...) La eutanasia es el acto de provocar la muerte con fines piadosos a un enfermo sin esperanzas y que sufre de un modo indoloro y relativamente rápido. En la concepción médico-legal la eutanasia voluntaria es la administración por parte del médico de un agente letal con la intención de terminar con la vida de un paciente terminal (...) El suicidio asistido es la prescripción o administración de drogas o provisión de los medios necesarios por parte del médico con la intención explícita de permitir a un paciente terminal finalizar con su propia vida*”.⁴

En Argentina existe lo que se conoce como “eutanasia pasiva” u ortotanasia: no sostener a un paciente a una prolongación de su vida médicamente cuando ya no habrá ningún tipo de mejorías”. Es entonces, cuando se aplica la Ley N° 26742 de Muerte Digna,: “*Artículo 1º.- Modifícase el inciso e) del artículo 2º de la [Ley 26.529](#) -Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud- el que quedará redactado de la siguiente manera: “...e) Autonomía de la voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o*

³ Ministerio de Salud – SALUD PÚBLICA- Resolución1480/2011 Guía para Investigación con Seres Humanos (13-9-2011)

⁴ Pablo Przygoda. Servicio de Clínica Médica, Hospital Italiano en “La Eutanasia y el Suicidio Asistido en la Argentina y otros Países”

rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la [Ley 26.061](#) a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud. En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable. En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.”

2. Sírvanse por favor proporcionar información sobre data estadística (incluyendo encuestas, censos, data administrativa, literatura, informes, y estudios) en relación con:

La disponibilidad, la accesibilidad y el uso de diagnóstico prenatal

No se cuenta con datos específicos. Si bien existen métodos de diagnóstico prenatal no invasivos en la red privada de salud, no ocurre lo mismo con la Red Pública. En la Revista Argentina de Salud Pública se menciona como dato de interés el artículo sobre “Clibado Combinado para la detección de Aneuploidías en el Primer Trimestre de Embarazo”⁵

En este orden de ideas, debe mencionarse la Red Nacional sobre Anomalías Congénitas de Argentina (RENAC); “...se trata de un registro de recién nacidos con anomalías congénitas, con el objetivo primario de conocer su prevalencia y evaluar tendencias temporales y agregados geográficos. En 2014 el registro fue reconfigurado como una Red (Resolución Ministerio de Salud de la Nación 770/2014) y en 2015 estableció una alianza con el Programa SUMAR, siendo designada centro coordinador para la atención de niños/as con fisuras labio alveolo palatinas (FLAP), pie bot y displasia de desarrollo de cadera (DDC). Desde entonces, para estas patologías no sólo se registra a los recién nacidos afectados, sino que también se los conecta con los equipos médicos tratantes (cirujanos, odontólogos, fonoaudiólogos, traumatólogos) que se han incorporado a la red. Actualmente, los propósitos principales de la RENAC son: vigilar la ocurrencia de casos, es decir, identificar agregados geográficos y variaciones en las frecuencias de anomalías congénitas, investigar nuevas causas de anomalías congénitas, y contribuir a programar el

⁵ Revista Argentina de la Salud Pública – Vol.9 –Nº 35; página 7 –Dras. Noelia Kopuchian, Silvana Naddeo, Andrea Faganello, Mónica Ingilde; Mónica Rittler “Clibado Combinado para la detección de Aneuploidías en el Primer Trimestre de Embarazo”

cuidado y atención de los recién nacidos afectados y a la generación de políticas públicas para la prevención de las anomalías congénitas....”

La disponibilidad, la accesibilidad y el uso de aborto por discapacidad

El Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable (PNSSSyPR) de la Secretaría de Gobierno de Salud del Ministerio de Desarrollo Social y Salud de la Nación, estableció lineamientos con el fin de garantizar el acceso a la interrupción del embarazo de mujeres que están contempladas en las causales legales. Se dispuso una Guía Técnica para la Atención Integral de los Abortos No Punibles con alcance nacional.⁶ Según lo señala la Guía Técnica:

“Al igual que en toda práctica médica, debe solicitarse a la mujer embarazada el consentimiento informado para proceder a la interrupción del embarazo. El consentimiento informado es la manifestación libre y voluntaria de una persona que solicita y consiente someterse a determinada práctica una vez que recibió información clara, precisa y completa sobre sus derechos, los procedimientos, los riesgos y los efectos para su salud y su vida.

Si la mujer presenta una discapacidad intelectual o mental, sea o no declarada incapaz, y quien ejerce la asistencia o representación legal solicita la interrupción de la gestación, *“...deberá acreditar la denuncia o la declaración jurada de la existencia de violación. Las/los profesionales de la salud no pueden solicitar ningún otro tipo de documentación adicional a la constancia de denuncia menciona...” (...)* *En caso de que un sólo progenitor tuviera de hecho a su exclusivo cuidado a la mujer con discapacidad mental (...) basta el consentimiento de éste para que quede configurado el consentimiento requerido. En caso de negativa injustificada del representante legal a consentir el acto médico, el profesional interviniente debe procurar que se proceda de acuerdo a lo establecido en el artículo 61 del Código Civil”⁷*

La práctica del consentimiento informado para tratamientos médicos e investigaciones científicas

No se cuenta con datos cuantitativos ni de referencia de esta práctica en establecimientos de salud. El consentimiento informado está regulado, como se dijo, en los arts.58 y 59 del Código Civil y Comercial de la Nación. Desde la doctrina jurídica se le hace la siguiente crítica: su similitud con el art.2º inc. e) de la Ley de Derechos del Paciente hace que *“dos situaciones bioéticas totalmente distintas: el consentimiento para asistencia médica y el consentimiento para prácticas de investigación científica”* se regulen de la misma manera, ya que no son lo mismo la recuperación de la salud y la cura de la enfermedad que la

⁶ <http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/000000667cnt-Guia-tecnica-web.pdf>

⁷ Código Civil y Comercial de la Nación Argentina - Título II – De las Personas de existencia visible - Art. 61. *Cuando los intereses de los incapaces, en cualquier acto judicial o extrajudicial, estuvieren en oposición con los de sus representantes, dejarán éstos de intervenir en tales actos, haciéndolo en lugar de ellos, curadores especiales para el caso de que se treate.*

búsqueda de nuevos conocimientos científicos⁸. La ley contempla dos excepciones al deber de obtener el consentimiento informado: 1) el grave riesgo para la salud pública o situaciones de emergencia en las cuales la vida del paciente esté en juego y no sea posible obtener su consentimiento informado o no pueda tenerse conocimiento de una persona que preste el consentimiento por él.

El Ministerio de salud de la Nación en su página web proporciona la facilidad de descargar modelos de consentimiento informado para distintas prácticas: véase el link <https://www.argentina.gob.ar/salud/hospitalssommer/pacientes/consentimientos-informados>

La práctica de eutanasia y suicidio asistido en las personas con discapacidad

Respecto de toda la población, con o sin discapacidad, las Leyes N° 21.541/77, 23.464/87 y 24.193/93 legalizaron la suspensión de la asistencia respiratoria mecánica a pacientes con diagnóstico de muerte cerebral diagnosticada bajo estrictos protocolos y criterios médicos. Acerca de la asistencia para cometer suicidio, se recuerda el texto más arriba transcrito del Artículo 83 de nuestro Código Penal, que pena la misma con prisión. Y con relación a la eutanasia se sostiene que la verdadera solución “no radica en acelerar la muerte sino, principalmente, en mejorar sustancialmente la calidad de vida de los enfermos terminales mediante intervenciones terapéuticas racionales”. Si bien no es habitual el dictado de fallos judiciales que permitan un camino rápido hacia la muerte por elección del paciente, se recuerda el llamado “Caso Parodi”, la sentencia del Juez impidió que a un hombre muy enfermo se le amputase la pierna en contra de su voluntad.

4. Sírvanse por favor describir cómo los comités nacionales de ética abordan los derechos de las personas con discapacidad. Por favor brinde información sobre protocolos, guías, decisiones, investigaciones o publicaciones en relación con las personas con discapacidad.

La “*Guía para Investigaciones con Seres Humanos. Objetivos.*”,⁹ en su anexo dice que cuando hay *ausencia de autonomía, la que tiene lugar cuando un individuo está legal o mentalmente incapacitado para dar un consentimiento voluntario, tal como sucede en los menores de edad y en aquellos que padecen un trastorno mental transitorio o permanente. En tales casos, el consentimiento debe obtenerse de un representante legalmente reconocido del potencial participante, siempre respetando la voluntad de este último, en la medida que su capacidad lo permita.*

Acerca de las personas que tienen trastornos mentales transitorios o permanentes, la Guía específica: *Las personas que padecen trastornos mentales transitorios o permanentes, tales como el estado de coma o la enfermedad de Alzheimer, y que no poseen representante designado por un Juez, plantean una situación particular. Desde el punto de*

⁸ El consentimiento informado en el CCyCN y en la ley 26529 de derechos del paciente Ciruzzi, María Susana Abogada. Especialista en Bioética (FLACSO), Doctora en Derecho Penal, UBA

⁹ Boletín Oficial de la República Argentina. 13/9/2011, Expediente N° 1-2002-11.180/11-8 del Registro del Ministerio de Salud

vista ético, estas personas no debieran ser privadas del beneficio de obtener nuevos conocimientos o de desarrollar nuevos tratamientos para la condición que padecen.

En acuerdo con el Art. 7º de la Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657 y con el Art. 4º de la Ley Nacional de Derechos del Paciente N° 26.529, un familiar hasta el cuarto grado de consanguinidad, el cónyuge o el conviviente del paciente son quienes mejor podrían responder por sus intereses y por la decisión que él o ella tomarían si estuvieran en pleno uso de sus facultades, por lo tanto, son ellos quienes deben representar al potencial participante para la obtención de un consentimiento informado fehaciente. En la medida de lo posible, o cuando el participante recupere el uso de sus facultades, se le debe informar acerca de la investigación y solicitar su consentimiento antes de continuar con la misma”

5. Sírvanse por favor describir en qué medida y cómo las personas con discapacidad están involucradas en el trabajo de los comités nacionales de ética.

La composición del CEI deberá ser multidisciplinaria, multisectorial y balanceada en edad, sexo y formación científica y no científica.