

Prohibiciones de abortos basados en condiciones fetales

La Iniciativa de Aborto después del primer trimestre reconoce y agradece a Rebecca Cokley, directora, Iniciativa de Justicia de la Discapacidad (Disability Justice Initiative), Centro para el progreso americano (Center for American Progress), por su perspicaz revisión y excelentes comentarios.

Resumen

En los últimos años, activistas antiaborto han intentado aprobar prohibiciones que restringen el aborto en casos de diagnósticos fetales que pueden causar discapacidades. Estas “prohibiciones de discapacidad”, como las llaman, amenazan los derechos reproductivos de todas las personas al restringir arbitrariamente el acceso al aborto y limitan la capacidad de una persona embarazada para decidir que es mejor para sí misma y su familia. Aunque los partidarios de estas prohibiciones reclaman promover los derechos de las personas con discapacidad, de hecho, simplemente restringen los derechos de todas las personas de autonomía corporal y a decidir continuar un embarazo, incluidas las personas con discapacidad. Estas leyes, y los activistas antiaborto que promueven estas prohibiciones, no hacen nada para asegurar que las familias tengan los recursos que necesitan para mantener a todos sus hijos, incluidos los que tienen discapacidad; y no generan apoyo para la atención de la salud y servicios que son universalmente accesibles, todos de estos son objetivos claves de activistas de derechos para personas con discapacidad.

Defensores de los derechos de las personas con discapacidad y las comunidades de la salud, los derechos y la justicia reproductiva, comparten valores fundamentales para garantizar que todas las personas puedan mantener su autonomía corporal y a tomar las mejores decisiones para ellos mismos y sus familias durante todo el embarazo; y proteger el acceso al aborto es clave para alcanzar estos objetivos.

La intersección de la justicia reproductiva y la justicia sobre la discapacidad

En Estados Unidos, una cultura capacitista* y falta de atención a la justicia sobre la discapacidad† a veces separa las cuestiones de la justicia de la discapacidad con la justicia reproductiva, cuando en realidad están entrecruzadas de muchas maneras. Tanto la justicia reproductiva como la justicia de discapacidad reconocen los legados que se cruzan de la supremacía blanca, el capitalismo colonial y la opresión de género. También comparten valores fundamentales

incluyendo el derecho a la autonomía corporal, a la expresión sexual, a tener hijos si se desean, a tener los recursos y sistemas de apoyo necesarios para criar hijos, y para terminar un embarazo no deseado.

Las personas con ciertas discapacidades a veces se caracterizan por los medios y la cultura popular como asexuales y/o incapaces de ser sexualmente activas o de ser padres. Además, las personas con discapacidades tienen historia de ser esterilizadas sin su consentimiento y se les hace creer que no deben tener hijos.¹ Adicionalmente, cuando se hace un diagnóstico fetal y se espera que resulte en una discapacidad grave, muchas veces se supone que la familia quisiera terminar el embarazo. En realidad, se estima que menos de cuatro por ciento de los abortos se realizan por indicaciones fetales.^{2,3}

Toda persona tiene derecho a ser apoyada en su decisión de quedarse embarazada y de cómo manejar su embarazo. Es fundamental que las personas que trabajan para proteger y ampliar el acceso a abortos y los derechos de las personas discapacitadas colaboren para garantizar que todos puedan ejercitar su derecho a una vida sexual y reproductiva segura, saludable y placentera. Una reciente declaración conjunta del Comité de las Personas con Discapacidad (Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)) y el Comité de la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (Committee on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women (CEDAW)) afirma que “el acceso al aborto seguro y legal, así como servicios e información relacionadas, son aspectos esenciales de la salud reproductiva de la mujer y un requisito previo para salvaguardar sus derechos humanos a la vida, la salud, la igualdad ante la ley y la igualdad de protección de la ley, la discriminación, la información, la privacidad, integridad corporal, y libertad de tortura y maltrato”.⁴ La declaración continúa a decir que “los Estados deben adoptar medidas eficaces para habilitar mujeres, incluidas las mujeres con discapacidad, a tomar decisiones autónomas sobre su salud sexual y reproductiva, y deben de asegurar que las mujeres tienen acceso a la información de evidencia e imparcial a este respecto”.⁴

* Capacitismo es un conjunto de creencias o prácticas que devalúan y discriminan a las personas con discapacidades físicas, intelectuales o discapacidades psiquiátricas y a menudo se basan en la suposición de que las personas con discapacidades necesitan ser “arregladas” de una forma u otra. Leah Smith, Centro de Derechos de la Discapacidad (Center for Disability Rights).¹⁴

† El término justicia por discapacidad fue acuñado de las conversaciones entre mujeres activistas discapacitadas, queer y de color en 2005, incluyendo Patty Berne de Sins Invalid (y Mia Mingus & Stacy Milbern, que finalmente se unieron con Leroy Moore, Eli Clare y Sebastián Margaret) tratando de desafiar movimientos radicales y progresistas para abordar más plenamente personas con discapacidades. La justicia sobre la discapacidad reconoce los legados que se cruzan de la supremacía blanca, el capitalismo colonial, la opresión de género y el capacitismo para entender cómo los cuerpos y las mentes de las personas son etiquetadas como “desviados”, “improductivos”, “desechables” y/o “inválidos”. Para obtener más información, consulte: <https://www.letserasestigma.com/disability-justice>¹⁵

‡ Ibis Reproductive Health desea señalar que, si bien esta lengua no es inclusiva por género, mantenemos estos valores para todas las personas, independientemente del género



Exámenes y pruebas prenatales

Las “prohibiciones de discapacidad”, como las llaman, tienen como objetivo limitar el acceso a la atención del aborto basado en la identificación de las condiciones fetales antes del parto. Estas condiciones se pueden identificar a través de varios métodos de exámenes y pruebas prenatales.⁵ Los tamizajes están diseñados para identificar los riesgos de condiciones, pero no pueden diagnosticar definitivamente estas condiciones, mientras que las pruebas prenatales se utilizan para diagnosticar afecciones presentes en el feto.

- Los exámenes usando portadores se refieren a la revisión de la persona embarazada y su pareja/sus padres biológicos para genes asociados con ciertas condiciones genéticas. La prueba de detección del portador se realiza utilizando un análisis de sangre antes o durante el embarazo.
- El feto puede ser examinado para detectar ciertas condiciones a partir del primer trimestre de embarazo.
 - » La detección tradicional en las primeras 12–13 semanas de embarazo consisten en una ecografía y una prueba de la sangre de la persona embarazada. El ultrasonido se utiliza para identificar el aumento de líquido o engrosamiento de la parte posterior del cuello fetal. La muestra de sangre se utiliza para identificar dos sustancias que son producidas por la placenta y por lo tanto se encuentran en la sangre de todas las personas embarazadas. Juntos, estos procedimientos de detección se pueden utilizar para identificar un mayor riesgo de una condición cromosómica llamada trisomía, que se caracteriza por la presencia de un cromosoma adicional. Las formas de trisomía incluyen trisomía 21 (síndrome de Down), trisomía 18 (síndrome de Edwards), y trisomía 13 (síndrome de Patau). Estos procedimientos no pueden decir con certeza si un feto tiene trisomía.
 - » Otra opción de examinación temprana es con el uso de ADN fetal sin células, también llamada detección no invasiva del embarazo que se puede hacer a partir de las diez semanas después del último período menstrual. Este procedimiento utiliza células fetales que están presentes en la sangre de la persona embarazada para identificar un aumento del riesgo de enfermedades asociadas con un número inesperado de cromosomas. Mientras este procedimiento de detección es más eficaz que el cribado tradicional del primer trimestre en identificar a los fetos que tienen estas condiciones, mucha gente embarazada no tiene cobertura de seguro para este procedimiento que puede costar cientos de dólares si se paga de su propio bolsillo.
- El examen del segundo trimestre se realiza entre las 15 y las 22 semanas y consiste en una prueba de sangre de la persona embarazada. Este procedimiento puede identificar un mayor riesgo de trisomía 18 y 21 y defectos del tubo neural, pero de nuevo, no puede diagnosticar estas condiciones. Para obtener un diagnóstico, es necesario darse cuenta de que pruebas prenatales utilizan la amniocentesis o el muestreo de velloso coriónico. Estas pruebas invasivas que se realizan durante el segundo trimestre implican la toma de muestras del líquido amniótico o de la placenta.

- Por último, la revisión fetal completa, realizada a las 18–20 semanas de gestión, puede identificar las principales condiciones anatómicas. Es importante tener en cuenta que algunas condiciones sólo se identifican en el momento de la encuesta fetal completa. Si en este punto, las personas embarazadas deciden terminar su embarazo, puede ser difícil acceder a los servicios de aborto. Además de barreras como el costo y las dificultades logísticas (lee más sobre estas barreras en la hoja informativa “¿Quién necesita aborto más tarde en el embarazo en Estados Unidos, y por qué?”, de la Iniciativa de Aborto Posterior), el número de proveedores de aborto han disminuido en todo el país que significa que hay instalaciones muy limitadas o no hay servicios ofrecidos después de 19 semanas de gestación en muchos estados.⁶ Por lo tanto, estas personas pueden enfrentar costos adicionales y barreras logísticas debida a la necesidad de viajar de estado para obtener estos servicios.

Leyes actuales

Entre 2013 y 2019, las legislaturas de 20 estados propusieron varias restricciones al aborto en casos de diagnóstico fetal.⁷ En 2013, la primera de estas “prohibiciones de la discapacidad”, como las llaman, fue aprobada en Dakota del Norte en 2013 (HB 1305), prohibiendo el aborto en casos de “anormalidad genética”, incluso en los casos en que se esperaba que el feto muriera antes o después del nacimiento.⁷ Esta prohibición está actualmente en efecto. Ohio (HB 214), aprobó una prohibición en 2017 que prohíbe a cualquier persona realizar, inducir o intentar realizar o inducir un aborto en una persona embarazada que está buscando el aborto porque el feto tiene o podría tener síndrome de Down.⁷ Sólo en 2019, Missouri (HB 126) y Utah (HB 166) firmaron leyes que prohíben abortos si la única razón para buscar el aborto de la persona embarazada es porque el feto tiene o puede tener síndrome de Down.⁷ Arkansas firmó un proyecto de ley (HB 1453) que requiere el consentimiento informado para aborto incluya información de cuidados paliativos perinatales para pacientes que llevan un feto con un diagnóstico potencialmente mortal. Se revocaría la licencia médica de cualquier médico que falle al proporcionar la información de cuidados paliativos perinatales.⁷ Además, una ley en Arizona requiere que para los abortos que se buscan por diagnósticos fetales no letales, se proporcione asesoramiento sobre los resultados de las personas que viven con la condición con la que se ha diagnosticado el feto.⁸

Preguntas frecuentes

¿Las “prohibiciones de discapacidad” no protegen a las personas con discapacidades de la discriminación y mantienen la diversidad de la discapacidad?

No. Estas leyes no mejoran el acceso a la atención médica, la educación ni las oportunidades de trabajo, ni abordan la discriminación que enfrentan las personas con discapacidades. En cambio, ponen en peligro los derechos de las personas embarazadas, incluyendo a las personas con discapacidad, y a sus familias a decidir por sí mismos si desean continuar con su embarazo.

Las conversaciones sobre la prohibición de la discapacidad deben incluir a las personas con discapacidades que puedan ser objeto de estas prohibiciones. Algunos de estos grupos pueden no apoyar los



derechos del aborto. Esto puede dificultar la posibilidad de tener conversaciones en torno a las prohibiciones de discapacidad; sin embargo, podemos proteger y promover los derechos de todas las personas embarazadas sólo si estamos dispuestos a centrar su autonomía corporal y la capacidad de tomar decisiones sobre sus vidas.

¿Se realizan abortos para afecciones fetales “más tarde” en el embarazo?

Depende. Algunas condiciones fetales, como la trisomía 13, 18 y 21, se pueden detectar mediante un análisis de sangre de la persona embarazada tan temprano como diez semanas después del último período menstrual— aunque estas pruebas son para detección que requieren pruebas de diagnóstico adicionales para confirmación. Las afecciones fetales también se pueden detectar en el momento del examen fetal completo que normalmente se realiza en las semanas 18–20 de la gestación.

Las personas embarazadas pueden necesitar algún tiempo para llegar a una decisión o continuación de su embarazo, ya que las preocupaciones planteadas por las diagnósticos fetales pueden conducir a más pruebas y/o consultas con una gama de expertes antes de hacer un diagnóstico final. Los fetos con ciertos diagnósticos a menudo tienen menores posibilidades de supervivencia que los que no tienen estas indicaciones a la misma edad gestacional, y aunque estos fetos pueden sobrevivir el parto, algunos morirán poco después del nacimiento. Negar un aborto deseado en estos casos puede retrasar simplemente lo inevitable y extender el sufrimiento de la familia involucrada. Para aquellos que escogen continuar con su embarazo, hay ofertas de consuelo para aquellos nacidos antes de las 22 semanas completas de gestación por la baja probabilidad de supervivencia y alto riesgo de deterioro significativo al largo plazo entre aquellos que sí sobreviven (ver hoja informativa en *La Ciencia de la Viabilidad (The Science of Viability)*). La literatura sobre la toma de decisiones en torno al cuidado de los infantes,⁸ al igual que la discusión en el aborto, subraya la importancia de que estas decisiones sean individualizadas y consonantes con los deseos de la persona embarazada/“padres”.^{9,10,11}

Menos del cuatro por ciento de los abortos se realizan por las indicaciones fetales. Hay varios factores que afectan porque y cuando personas en Estados Unidos buscan el aborto más tarde (es decir, después del primer trimestre) en el embarazo. Los métodos de aborto son seguros y eficaces por todo el embarazo y la seguridad de estos procedimientos se ha resumido recientemente en un informe de las Academias Nacionales de Ciencias, Ingeniería y Medicina (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine).¹²

¿Afectarán estas prohibiciones la relación entre médico y paciente?

Tomar la decisión de continuar o terminar un embarazo puede ser una decisión compleja médica y personal que mejor se deja al paciente y al/la/le médico que corresponde. Les políticas no son expertes médicos, y restricciones del aborto violan la relación entre médico y paciente. Las “prohibiciones de discapacidad” pueden dañar aún más la relación de médico-paciente al disuadirse

de que las personas embarazadas compartan información con sus doctores y no busquen asesoramiento médico. Por ejemplo, en Dakota del Norte, donde los médicos pueden ser multados y/o encarcelados si realizan un aborto en una persona embarazada con el conocimiento de que el aborto es desde que el feto tiene o puede tener una condición genética, los doctores pueden encontrarlo difícil compartir información completa y/o proporcionar a las personas con información completa sobre todas sus opciones. Les pacientes que desean tener conversaciones abiertas y honestas con sus médicos sobre sus embarazos pueden ser impedidos de hacerlo, y esto puede inhibir su capacidad de tomar decisiones bien informadas sobre sus embarazos.

De acuerdo con los Principios de Nairobi sobre el Aborto, Pruebas Prenatales y la Discapacidad, debemos abogar por normas y éticas profesionales y educación médica que garanticen que los proveedores estén capacitados sobre los derechos y las realidades vividas de las personas con discapacidades, o que sean capaces de referir a las personas pertinentes que puedan proporcionar esta información de manera imparcial.¹³

Recursos

1. Center for Reproductive Rights. Shifting the frame of disability rights for the US reproductive rights movement. March 2017. Available at: <https://www.reproductiverights.org/sites/crr.civicactions.net/files/documents/DisabilityBriefing-Paper-FINAL.pdf>.
2. National Down Syndrome Society. Down syndrome fact sheet. Available at: <http://www.ndss.org/wp-content/uploads/2017/08/NDSS-Fact-Sheet-LanguageGuide-2015.pdf>.
3. Lu W. I'm a disabled woman. Here's why Ohio's Down syndrome abortion ban disgusts me. Bustle. December 20, 2017. Available at: <https://www.bustle.com/p/im-a-disabled-woman-heres-why-ohios-down-syndrome-abortion-ban-disgusts-me-7624281>.

§ El Colegio Americano de Obstetras y Ginecólogos (ACOG) define el nacimiento perviable como parto que ocurre de 20 0/7 semanas a 25 6/7 semanas de gestación. Se utiliza para referir a les recién nacidos cerca del límite de viabilidad cuyos resultados van desde una muerte segura o casi segura hasta una supervivencia probable con una alta probabilidad de morbilidades graves.



Referencias

1. Stern AM. Eugenic Nation faults and frontiers of better breeding in modern America. UC Press December 2015.
2. Jones RK, Finer LB. Who has second-trimester abortions in the United States? *Contraception*, 2012;85:544.
3. Jones RK, Jerman J. Abortion incidence and service availability in the United States, 2014. *Perspect Sex Reprod Health*. 2017;49(1):17-27.
4. Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) and the Committee on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women (CEDAW). Guaranteeing sexual and reproductive health and rights for all women, in particular women with disabilities. August 29, 2018. Available at: <https://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/Statements/GuaranteeingSexualReproductiveHealth.DOCX>. Accessed November 6, 2018.
5. The American College of Obstetricians and Gynecologists. FAQ165, Prenatal genetic screening tests. July 2017. Available at: <https://www.acog.org/Patients/FAQs/Prenatal-Genetic-Screening-Tests?IsMobileSet=false>. Accessed November 19, 2018.
6. Jatlaoui TC, Shah J, Mandel MG, et al. Abortion Surveillance — United States, 2014. *MMWR Surveill Summ* 2017;66(No. SS-24):1–48. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6624a1>.
7. Rewire News. Legislative Tracker: Genetic anomalies. Available at: <https://rewire.news/legislative-tracker/law-topic/genetic-anomalies-abortion-ban/>. Accessed August 15, 2019.
8. Arizona House Bill 2036. <https://www.azleg.gov/legtext/50leg/2r/bills/hb2036s.pdf>. Accessed August 15, 2019.
9. Cummings J, Committee on Fetus and Newborn. Antenatal counseling regarding resuscitation and intensive care before 25 weeks of gestation. *Pediatrics*, 2015;136(3):588-95.
10. de Crespigny, Lachlan J., and Julian Savulescu. Pregnant women with fetal abnormalities: The Forgotten People in the Abortion Debate. *Medical Journal of Australia*, 2008; 188.2:100–103.
11. Manian M. The irrational woman: informed consent and abortion decision-making. *Duke Journal of Gender Law & Policy*, 2009; 16:223-292.
12. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. The safety and quality of abortion in the United States. 2018. Available at: <http://nationalacademies.org/hmd/reports/2018/the-safety-and-quality-of-abortion-care-in-the-united-states.aspx>
13. Nairobi Principles on Abortion, Prenatal Testing and Disability. Available at: <https://nairobiprinciples.creaworld.org/>. Accessed March 28, 2019.
14. Center for Disability Rights: <http://cdrnys.org/blog/uncategorized/ableism/>
15. Project LETS: <https://www.letserasesthigma.com/disability-justice>

El objetivo de Ibis Reproductive Health es mejorar la autonomía, las opciones y la salud reproductiva de las mujeres en todo el mundo.

(617) 349-0040
lai@ibisreproductivehealth.org
www.ibisreproductivehealth.org

This research was supported by a grant from
Oma Fund of the Ms. Foundation.

