



**Conversación con la Dra. Arlene Kanter <sup>1</sup>**  
**Observatorio de Género en la Justicia**  
**23 de octubre de 2014**

**Dra. Diana Maffía**

Bienvenidos, bienvenidas.

Todas las personas que están acá han sido individual y personalmente invitadas para esta reunión por el tema que queremos tratar, que es un tema muy específico y que creemos que es oportuno y relevante no solo para la Ciudad de Buenos Aires. El tema tiene que ver, como saben, con la relación entre discapacidad, derechos de las personas con discapacidad y derechos sexuales y reproductivos y el conflicto entre la preservación de la autonomía y la protección es un conflicto que atraviesa a muchos sujetos, no solo a las personas con discapacidad, pero que especialmente en el caso de las personas con discapacidad se suele resolver el sistema de apoyos que terminan apropiándose del sistema de autonomía de las personas. La Dra. Arlene Kanter, a quien tenemos hoy como invitada, es una especialista en el tema de personas con discapacidad. Es profesora de Derecho en el Colegio de Leyes de la Universidad de Siracusa. Allí fundó y además dirige el Programa de Leyes y políticas sobre discapacidad, de la Facultad de Derecho, que es el primer programa en Estados Unidos que tiene esta doble cualidad de atender leyes y cuestiones de derechos de la discapacidad. Un programa complejo tanto de grado como de posgrado. También codirige un centro sobre Política humana, Derecho y estudio sobre la discapacidad, que en 1971 se fundó con otro nombre, con el nombre de Centro sobre política humana, y es el primer centro multidisciplinario que hay en Estados Unidos, radicado en una universidad y dedicado a la investigación, al activismo y a la educación pública sobre temas de inclusión e igualdad entre niños y niñas y adultos y adultas con discapacidades. Además, la Dra. Kanter fue desde 2001-2006 invitada a trabajar en Naciones Unidas como experta en el borrador de lo que fue luego la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, que finalmente se adoptó en 2006 y fue ratificada por 140 países, entre ellos el nuestro, y que se supone que es marco para determinado tipo de resoluciones que tengan que ver con los problemas que hoy queremos discutir.

En nuestra ciudad hay también un par de iniciativas muy importantes, una en el mes de marzo de la Dra. Patricia López Vergara que tomó un amparo precisamente para que la reglamentación del aborto no punible en la ciudad de Buenos Aires, que había una propuesta de ley, en la que trabajamos. Digo “trabajamos” porque yo era legisladora en ese momento, durante bastante tiempo, y logramos que la ley saliera pero luego fue vetada por el Jefe de Gobierno y la reglamentación salió desde el Ejecutivo con condiciones que eran irrespetuosas desde el punto de vista constitucional con los derechos que se suponía que ya estaban garantizados no solamente por las normas sino también por un fallo de la Corte.

La Dra. López Vergara indicó que en este caso particular de las personas con discapacidad se estableciera un sistema de apoyo y por supuesto este sistema de apoyo tenía que ser compatible con la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Por eso digo que la Convención fue citada en varios de los fallos y en particular en este de la Dra. López Vergara. El Ejecutivo, de esta resolución tomó una construcción de un sistema de apoyo que el propio Ejecutivo puso como obligatorio además, para poder acceder al aborto no punible, lo cual no era

---

<sup>1</sup> La intérprete inglés-español de esta conversación fue la traductora pública Claudia Skok. Agradecemos su excelente trabajo y buena disposición.



el espíritu de la resolución y en el mes de septiembre el Dr. Roberto Gallardo, que espero que pueda acercarse en algún momento, también tomó un amparo. Estos amparos son, además, presentados por ONG, por la REDI, que es la Red de derechos de personas con discapacidad y también por la Asociación por los Derechos Civiles, por el Centro de Estudios Legales y Sociales y el Equipo Latinoamericano de Justicia y Género, que son tres organizaciones muy importantes en la preservación de derechos humanos, y que están muy atentas a presentar determinado tipo de intervenciones estratégicas para preservar esos derechos. El Dr. Gallardo también hace referencia a este sistema de apoyo e indica que no debe ser un sistema obligatorio ni tampoco propuesto por el Ejecutivo de manera arbitraria, sino que debe ser un sistema que cuente con la confianza de la persona que va a reclamar sus derechos. Esa confianza implica que la decisión la toma la persona. Solo en caso de que la persona no tenga una red confiable que pueda constituir su sistema de apoyo, es que el centro de salud puede hacer una propuesta profesional para que alguien actúe de esa manera.

El tema muy puntual que entonces nos interesa, porque es muy interesante el análisis que hace la Dra. López Vergara acerca de lo que significa imponer un sistema de apoyo, porque es un sistema de apoyo arbitrario, o imponer determinado tipo de mediaciones entre la decisión de la persona y la práctica hospitalaria, lo que significa es violación de derechos, tanto para los proyectos de maternidad, es decir de personas que quieren ser madres o padres, como para los proyectos de limitación de la maternidad o interrupción del embarazo no deseado o no oportuno. Entonces, todas las prácticas que implican derechos sexuales y reproductivos en las personas con discapacidad, se ven sujetas a este conflicto entre la autonomía y la protección, lo que esperamos, y esperamos con mucha expectativa de la Dra. Kanter es que nos ayude a pensar herramientas operativas, herramientas prácticas que podamos poner en juego para construir este sistema de apoyo para las personas con discapacidad, que sean como han indicado tanto el fallo de López Vergara como el de Gallardo, que sean compatibles con la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Agradecemos muchísimo a quienes están presentes, porque son todas personas especialistas, con muchos años de trayectoria en este tema y con muchos intereses específicos. Entonces, con esta humilde expectativa dejo presentada a la Dra. Kanter y le agradezco mucho tanto a Iñaki la posibilidad de tenerla aquí con nosotros, como a la Dra. Kanter.

### **Dra. Kanter**

Estoy muy complacida de estar acá con ustedes tanto a nivel personal como a nivel profesional. Estoy muy contenta profesionalmente porque es mi primera vez acá. Yo sé que ustedes están pensando y debatiendo sobre cómo armar la legislación y cómo organizarse. Personalmente, también, porque tuve el placer de tener a Iñaki como estudiante el año pasado en la Universidad de Siracusa y realmente es un representante cabal de todo el país, me habló mucho de Buenos Aires. Es mi primera vez y también debo reconocer que fue muy modesta su descripción, porque en realidad la ciudad me parece mucho más bella y la gente, maravillosa. También yo soy profesora y una de las cosas más lindas que tiene la docencia es que uno puede aprender de sus estudiantes todos los años. Iñaki también me ayudó a pensar en la Convención sobre derechos de las personas con discapacidad desde otra perspectiva de la que yo lo había hecho en el pasado. Me hizo ver cuáles eran los aspectos también más difíciles que tenía la implementación de la Convención y creo que de eso vamos a hablar. Así que para ser honesta creo que él debería dar la charla y la daría mejor que yo, pero bueno, en conjunto vamos a tratar de resolver estos temas.

En cuanto a la ley que rige en la Ciudad de Buenos Aires y a las sentencias que fueron mencionadas, así como la reglamentación, creo que están mucho más avanzados que otros países

Observatorio de Género en la Justicia de la Ciudad de Buenos Aires.

observatoriodegenero@jusbares.gov.ar

Tacuarí 124 3ºA. Tel.: 4014-6894



del mundo, incluso porque hace mención a lo que tiene que ver con la sexualidad. Y desde el punto de vista de las feministas, el tema de los derechos de las mujeres y de los derechos de las mujeres con discapacidad presenta grandes desafíos. Durante siglos, nosotros sabemos que se ha visto a las personas con discapacidad como asexuadas. No solo se las veía como incapaces de poder ser madres, de poder tener sexo o de pensar en la reproducción, sino que era inconcebible que fueran madres, tuvieran sexo o pensarán en la reproducción. Incluso, durante siglos, también fueron sometidas a esterilizaciones forzadas y a abortos forzados. Creo que entonces lo que querría hacer hoy para tener un debate fructífero es hablar un poco desde el punto de vista histórico de cuáles fueron los debates que se dieron para la sanción de la Convención sobre derechos de personas con discapacidad en Naciones Unidas, cuáles fueron las tensiones que existieron para llegar al documento que finalmente fue adoptado, cómo se interpreta ese documento adoptado. Quiero también hacer mención a algunos casos recientes que salieron a la luz pública, a algunas preguntas de las que todavía no tenemos respuesta y darles mi perspectiva para ver cómo podemos llegar a responder a alguna de esas preguntas.

Como usted mencionó, doctora, la Convención de Naciones Unidas también habla de este conflicto que se da entre la protección y la autonomía, pero yo querría cambiar un poco el ángulo del debate para ver cómo definimos nosotros los conceptos de protección y autonomía. Hay un caso reciente en Estados Unidos, que creo que pone en evidencia este conflicto, es el que se llama “pillow baby” o el de la “bebé de la almohada”. Primero vamos a hablar de qué cosas hizo la Convención y hace, y después vamos a hablar de la implementación.

En primer lugar les quiero preguntar si todos conocen la Convención sobre protección de derechos de personas con discapacidad de las Naciones Unidas. En primer lugar el texto final de la Convención habla de los derechos de las mujeres a elegir un aborto, a tener una salud reproductiva y de los derechos de las mujeres con discapacidad y su protección contra la violación, contra el ataque sexual. Pero el tema se vuelve más complicado porque, a través de la nueva tecnología, nosotros podemos identificar problemas genéticos o “anormalidades” en el útero materno y entonces esto plantea un desafío adicional para aquellas personas que hablan del derecho al aborto y que hablan dentro de la comunidad de los derechos de los discapacitados sobre estos fetos que aún no han nacido y tienen “anormalidades”. Esto es particularmente desafiante porque tenemos hombres y mujeres en el mundo de hoy que saben que si sus padres hubieran sabido de estas anomalías que traían quizá ellos no estuvieran vivos en el día de hoy.

Creo que estas son algunas de las tensiones que existen entre todos estos problemas que es por lo que yo creo que la Convención no es tan fuerte o poderosa como podría haberlo sido en declarar los derechos que tienen las mujeres con discapacidad sobre el aborto y sobre la reproducción. Es por eso que en el texto de la Convención tanto las mujeres como los niños son vistos como personas que necesitan un determinado grado de protección en cuanto a sus derechos sexuales y protección sobre todo a lo que hace al abuso sexual o a la explotación sexual. ¿Y por qué digo que tiene buenos motivos la Convención para decir eso? Porque sigue sucediendo que tanto las mujeres como las niñas con discapacidad suelen ser objeto de violencia en instituciones, incluso. Hay estudios en Estados Unidos que demuestran que el 90% de mujeres internadas en instituciones psiquiátricas han sido objeto de violencia y, en la mayoría de los casos, de violencia sexual. Estas instituciones fueron diseñadas con el objetivo de proteger a estas mujeres que tenían discapacidades psicosociales y protegerlas de la sociedad y protegerlas de sí mismas y es por eso que yo digo que tenemos que ver cuál es el significado de este proteger.

Estas mujeres y niñas cuando denuncian la violencia, cuando denuncian una violación, en general no son creídas por la policía, entonces la policía no sigue con esas causas, el Poder Judicial tampoco y se supone que esa policía y ese Poder Judicial están destinados a protegerlas.

Observatorio de Género en la Justicia de la Ciudad de Buenos Aires.

observatoriodegenero@jusbares.gov.ar

Tacuarc 124 3°A. Tel.: 4014-6894



¿Presenté entonces algo que es lo suficientemente difícil para que nosotros podamos debatir hoy o los desalenté demasiado con lo que les acabo de decir o es algo muy diferente de lo que ustedes ven?

Yo participé en la redacción de la Convención, que se hizo a lo largo de cinco años. Se realizaban dos sesiones por año, de tres semanas cada una. Participaron, obviamente, muchas mujeres en la redacción de la Convención, mujeres que creían en los derechos que tienen las mujeres sobre la salud reproductiva, sobre el aborto, sobre las posibilidades de reproducción y también sobre los derechos que tienen las mujeres con discapacidad a decidir sobre sus cuerpos y no verse forzadas a esterilizaciones o abortos forzosos. En esas reuniones se recordó la historia que tiene Estados Unidos en cuanto a la eugenesia porque hubo muchas mujeres sujetas a esterilización forzosa y durante muchos años la Corte Suprema de Justicia dijo que eso estaba bien. Hubo mujeres con discapacidad y pertenecientes a la red mundial de sobrevivientes psiquiátricos y de usuarios y sobrevivientes de terapias psiquiátricas que incluso dieron testimonio de los abusos que se habían dado en instituciones psiquiátricas. También participaron delegados de países y organizaciones y tuvo un rol especial la Santa Sede que también tiene un status especial en Naciones Unidas, si bien no es un país, que se opuso a la mención de aborto o derecho a la reproducción sexual en la Convención.

Una de las reuniones más interesantes a la que asistí fue cuando dio su posición el representante de Estados Unidos, para vergüenza de muchos de nosotros presentes, donde avaló lo propuesto por la Santa Sede, que no se hiciera mención alguna al tema de los derechos sexuales o al aborto o a los derechos de la salud reproductiva. ¿Por qué me dio vergüenza y me sentí mal? Por muchos motivos, pero les voy a decir algunos. Estados Unidos, como ustedes saben, no ratificó la Convención, y si quieren podemos después hablar de ello, pero durante todo el período de negociación del texto de la Convención, quien estaba representando al Ministerio de Justicia decía cada vez que hablaba que Estados Unidos no pensaba firmar la Convención, no pensaba ratificarla, pero nuestro punto de vista es el siguiente. Yo participé de todas las reuniones que se hicieron en la redacción de la Convención, quizá no estuve presente las tres semanas que duraban, pero el tema sobre el que habló con más vehemencia el representante de Estados Unidos fue precisamente sobre este tema. Cada vez que se tocaba este tema él tenía algo que decir.

No quiero transformar esto en un debate político, pero les puedo decir que parte de ese malestar y vergüenza que sentí al principio fue desapareciendo cuando hubo un cambio de gobierno en Estados Unidos y el presidente que asumió, que es el que todavía gobierna el país, firmó la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Yo creo que de haber estado este gobierno en el momento que se hizo la redacción de esta Convención, las respuestas hubieran sido diferentes.

Una de las propuestas que fue rechazada por el Comité *ad hoc* fue la siguiente y la voy a leer textualmente. No es exactamente textual pero el texto es parecido donde dice que hay casos en los que las mujeres con discapacidad que están bajo una curatela tienen a un representante legal que puede prestar el consentimiento para un aborto legal en su nombre. Lo mismo ocurre con personas con discapacidad que son esterilizadas sin su consentimiento libre e informado. Este texto fue rechazado de pleno y se propuso otro que “en ninguna circunstancia el curador puede dar el consentimiento”, pero también fue una alternativa que fue rechazada. Este texto no quedó incluido. El acuerdo al que se llegó en la negociación fue que las palabras “aborto” y “esterilización” no iban a aparecer mencionadas en la Convención. En mi opinión, esta fue la decisión correcta, porque uno de los objetivos también de la Convención era darle vigencia al tratamiento ya existente que tenía que ver... que habían sido reconocidos por otra convención que es la CEDAW.



¿Entonces, quedó en la Convención el derecho planteado para las mujeres con discapacidad de tomar sus propias decisiones sobre la salud reproductiva, aunque no esté explícitamente mencionado? Mi respuesta es que sí, y les voy a dar algunos ejemplos y voy a mencionar algunos casos también. El art. 25, por ejemplo, que habla de la salud dice que todas las personas, incluso las mujeres con discapacidad tienen derecho de tomar decisiones sobre su salud sexual. El art. 23 b y c dice que las mujeres y las familias tienen derecho a tomar decisiones sobre la periodicidad con la que van a tener hijos, o sea, el espacio de tiempo que va a separar entre un hijo y otro y, también, a retener su fertilidad. Cuando hablamos de esta frecuencia y espacio de tiempo entre un hijo y otro suponemos, entonces, que puede haber métodos anticonceptivos, y cuando hablamos de retener la fertilidad estamos hablando de que no haya una esterilización forzosa.

También está en los principios de la Convención la no discriminación, que significa que las mujeres con discapacidad no pueden recibir un trato diferente del que reciben las otras mujeres o el que reciben otras personas con discapacidad por ser mujeres con discapacidad. Y lo más importante es que tenemos el derecho a la autonomía y a la dignidad. ¿Qué significa autonomía? Autonomía, desde mi punto de vista, se suele utilizar mal en muchas ocasiones porque queremos decir que somos independientes, totalmente autónomos y que podemos tomar decisiones sin basarnos en nadie, sin confiar en nadie. ¿Somos todos extremadamente autónomos? No, porque yo creo que vivimos en un mundo que está interrelacionado, si somos co-dependientes unos de los otros. Yo creo que una de las cosas más importantes que tiene la Convención y que yo puedo enseñar en todo el mundo tiene que ver entonces con esta interdependencia, esta codependencia y con el apoyo.

Voy a dar dos ejemplos que son los arts. 19 y 12. El art. 19 dice que las personas con discapacidad tienen el derecho a vivir en una comunidad en igualdad de oportunidades con otros. En primer lugar significa que no hay instituciones, pero en segundo lugar, este derecho a vivir en comunidad significa el derecho a generar amigos, a tener apoyo, a poder utilizar ese apoyo para las acciones que realice en la vida. Las personas con discapacidad, entonces, también pueden brindar servicios en la comunidad y tener acceso a todos los servicios que brinda la comunidad, como puede ser el de salud reproductiva, un counselling y en algunos casos también puede llegar al aborto.

El art. 12 habla de una prohibición a la sustitución en la toma de decisiones. El art. 12, si quieren lo puedo leer textual, pero habla que las personas con discapacidad tienen el derecho de tomar decisiones sobre su vida con apoyo si es que lo necesitan, y yo lo que digo es que todos las necesitamos tomar con cierto apoyo. No dice que todos tienen derecho a tomar decisiones sobre su propia vida, excepto las mujeres que tienen involucrado un tema sexual o reproductivo donde son los curadores los que van a tener que tomar la decisión, no lo dice.

Desde mi punto de vista, entonces, lo que hace la Convención es garantizar a las personas con discapacidad un trato en igualdad de oportunidades con todo el resto de las otras personas. Es fácil decirlo ¿no? Con esto solucionaríamos todos los problemas, pero no es así. Vamos a tomar algunos casos y ver cómo estos principios se pueden articular con estos casos que voy a mencionar y con algunos de acá, de Buenos Aires. El caso que voy a mencionar es una decisión que se tomó en 1986 y lo hizo la Corte Suprema de Justicia de Canadá. Es un caso al que me remito una y otra vez porque la sentencia se tomó antes de que fuera sancionada la Convención de Naciones Unidas, antes de que fuera sancionada la ley de personas con discapacidad en Estados Unidos y antes incluso de que se empezara a hablar en el mundo de lo que eran los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad. Era una mujer con una discapacidad intelectual. Los padres recurrieron al tribunal para solicitar una esterilización forzada. A ella nunca se le había preguntado al respecto, pero los médicos del hospital les exigieron a los padres



que obtuviera una orden judicial para hacerlo. Los padres sostuvieron que ella no podía tomar la decisión pero que si pudiera tomarla, tomaría esa misma decisión, que lo hacían porque iba a ser muy difícil para ella tener un hijo en el futuro, cuidar un hijo, que era lo mejor para ella y que entonces le pedían al tribunal que permitiera hacer la esterilización forzosa, en aras del mejor interés de la chica.

Fue una decisión muy larga, la Corte Suprema de Canadá incluso hizo una revisión de todas las causas similares o con sentencias similares que podían existir en otras partes del mundo e hizo un análisis constitucional de la Constitución de Estados Unidos. No les voy a dar todos los detalles, pero sí voy a leer una parte de esa sentencia, que creo que es lo más importante. Lo que hicieron fue rechazar la solicitud que habían presentado los padres y dijeron que estos no podían pretender decir qué es lo que haría esta joven si ella pudiera hablar por sí misma. Voy a leer la transcripción. “Es obviamente ficticio sugerir que una decisión así tomada es la de la persona mentalmente incompetente por mucho que el tribunal intente ponerse en su lugar. Lo que haría la persona incompetente, hombre o mujer, y cuál sería su elección, se trata nada más que de una especulación.” Creo que este texto muestra la falacia de esta sustitución en la toma de decisiones. Se trata nada más que de una especulación. Lo que dijo la Corte fue “Vuelvan y hablen con ella”, porque podía hablar, entonces puede responder algunas preguntas y de las respuestas que surjan nosotros podemos saber qué es lo que ella piensa de ese tema.

El segundo caso tiene que ver con este que llamé “pillow baby” o “bebé almohada”, una niña de nombre Ashley. Era una niña de nueve años, del Estado de Washington, que había tenido un daño cerebral severo al nacer, cuyas causas no se conocían. No podía caminar, no podía hablar, no podía sentarse, incluso era muy pequeña y estaba todo el tiempo en una cama. Por eso la madre la bautizó “el ángel de la almohada” o “pillow angel”. Lo que hicieron los padres, una pareja de clase media, universitarios, fue pedirle a los doctores que le dieran un tratamiento hormonal para atenuar el crecimiento. La idea era que esta chica siguiera teniendo una altura de 1.20 m, por ahí, que pesara 35 kg, como que resultara fácil trasladarla de la cama a cualquier lugar que quisieran llevarla. Lo que le sucedió a Ashley fue que tuvo que pasar por una histerectomía, una mastectomía, donde se le retiraron directamente los botones mamarios, una apendectomía y fue sometida a grandes dosis de estrógeno que lo que hacían era fusionarle los huesos para que de esta manera no pudiera seguir creciendo. Este era un tratamiento novedoso, entonces salió publicado en los archivos pediátricos y de adolescentes de los Estados Unidos en 2005. Era un tratamiento nuevo. La respuesta fue extraordinaria y lo sigue siendo. La junta de ética de ese hospital había aprobado ese tratamiento y además el tratamiento estaba destinado, y esto lo cito, “a protegerla del abuso sexual”.

Dos pensamientos, por otro lado vuelve a salir la palabra “protección”, además no puede hablar, no puede caminar, no se puede ir de la casa ¿cuál es el riesgo al que todos le temen de que pueda existir un abuso sexual? Lo que decían es que los padres no lo hacían por su propia conveniencia, sino que esto era lo mejor para la niña y dijeron que era realmente grotesco ver cómo teníamos una persona crecida pero con una mente de bebé.

Yo quiero dejar algo en claro y es que no le echo la culpa a los padres de lo que estaban haciendo, porque me parece que realmente la amaban y que hacían lo que ellos consideraban que era lo mejor para su hija. El tema es que eso mejor resulta un poco confuso en el mundo de hoy en día. Sé que uno de los principios éticos que rige a la medicina, si bien yo no soy doctora, tiene que ver con la obligación de no ocasionar daño, pero ellos no veían esto como un daño. Creo que este es el desafío y la dificultad, que es que los médicos en este contexto lo que veían era a una joven discapacitada pero no la veían como un ser humano, entonces por eso no veían el daño que le podían causar todas estas cirugías radicales que le iban a efectuar. Como profesora de leyes siempre pienso en hipótesis, entonces digo “bueno, tengo este caso, cuál es el siguiente” y el



siguiente la verdad que me ocasiona mucho más pavor y ahora les voy a decir por qué. Porque si podemos hacer esto, por qué no podemos dejar de alimentar a una persona, por qué no podemos dejar de darle los medicamentos que necesita y darle agua, por qué no empezamos a matar a todos aquellos que llegan a un estadio de la enfermedad que es bastante grave, entonces les evitamos que empeoren aún más su estado.

Si una persona se vuelve incontinente, que es algo normal en las personas de edad avanzada, por qué directamente no le sacamos la vejiga y le damos una bolsa, así le facilitamos la forma de vivir. No quiero decirlo en voz alta, aunque lo tenga que decir, si los padres decían que era difícil vestirla, por qué no le sacamos los brazos y las piernas, entonces es más fácil. Hay muchas implicancias en todas estas decisiones tomadas.

Yo creo que hay como dijo Iñaki la primera vez que hablamos de esta causa, ver a esta joven con esa imagen angelical e inocente era mucho más importante que verla como persona, como ser humano o verla como una mujer que tiene derechos, lo que había que preservar era esa imagen angelical e inocente.

Volviendo ahora a Buenos Aires y hablando también un poco de lo que pasa en España. Sé que hay excepciones a los abortos y no conozco los términos legales específicos, pero creo que hablan de algo así como malformaciones severas o anormalidades severas. Es bastante complicado porque si la situación de esta niña, Ashley, se hubiera detectado en el útero de la madre quizá entonces no hubiera tenido vida porque se podría haber hecho un aborto cuando era un feto, entonces no hubiera recibido el tratamiento como ser humano tampoco. Debido, entonces, a todos estos avances en la medicina también, lo podemos poner del otro lado. Una vez que esta persona nace estos avances le posibilitan vivir mucho tiempo más de lo que se podía hacer en el pasado. Queremos sí que las personas puedan nacer y darse cuenta de cuál es su potencial completo.

Hace dos años tuve una conversación con un joven que tenía síndrome de Down. Participamos de una conferencia y él participaba activamente en los juegos paraolímpicos. Antes de su panel había uno de pruebas genéticas, entonces me llevó a un costado, estaba su madre. Era un joven de veintinueve años, tenía una discapacidad intelectual por el síndrome de Down, pero la verdad que era muy sociable y muy abierto. Entonces frente a la madre me preguntó “¿Arlene, vos escuchaste lo que dijo el panel anterior? ¿Significa que las personas como yo no vamos a nacer nunca más?”.

Podía dar un paso al costado y decir, tenemos tecnología en la medicina que permite que la gente ahora viva mucho más tiempo de lo que podría haber vivido en el pasado. Por otro lado, en Estados Unidos es cada vez más frecuente tener pruebas genéticas que detectan el síndrome de Down en etapas muy tempranas dentro del útero materno, lo que significa también que hay muchos más abortos por esta detección del gen del síndrome de Down. Entonces, el movimiento de derechos de la discapacidad está diciendo “¡Esperen un momento, porque nosotros somos personas también! Podemos tener síndrome de Down, pero podemos vivir una vida de alta calidad. Nos puede faltar un brazo pero podemos realizar un aporte a la sociedad también”. Y también, y con esto no quiero decir que estemos veredas opuestas, no son nosotros y ellos, sino que somos nosotros todos los que estamos hablando. Están las feministas que también dicen que la mujer tiene que tener derechos a tomar decisiones sobre su cuerpo. Y aplaudo realmente una decisión que tomó el tribunal europeo sobre derechos humanos, no sé si ustedes lo conocen. Tuvo que ver con un caso en Polonia de una niña de catorce años que había sido violada y le negaban el aborto, entonces la Corte europea dijo que se infringían tres de sus artículos y que la niña tenía que tener el derecho a elegir y tener el aborto. Yo creo, y con esto voy a concluir para abrir después el debate, que la Convención sobre derechos de personas con discapacidad resuelve estos conflictos. Dice, en primer lugar, que todos, hombres y mujeres, con y sin discapacidad tienen que



ser vistos como seres humanos que tienen los mismos derechos humanos. Dice que las personas con discapacidad tienen que tener el derecho de tomar sus propias decisiones y el derecho a recibir un apoyo para tomar esas decisiones. Prohíbe de lleno la sustitución de la toma de decisiones. La pregunta es qué tipo de apoyo, de parte de quién lo recibe y quién lo brinda.

El año pasado concluí un libro que habla de la Convención y de todo su desarrollo y hay un capítulo especialmente dedicado a la toma de decisiones con apoyo, donde no solo tuve que, para hacer la investigación, leer lo que se había escrito y en diferentes países sobre el tema sino que de hecho, llamé a gente utilizando la tecnología moderna, para preguntarles qué es lo que estaba pasando, cómo se realizaba ese apoyo. Vi varias cosas interesantes a través de mi investigación y ayer me enteré de una, de gente que hace una curatela para discapacitados y es el órgano de revisión de salud mental. Era un grupo de curadores obviamente, que no le gustaba hacerlo pero que estaban con personas que no tenían ningún otro familiar en la vida. Entonces lo que decían era que para tomar las decisiones ellos hablaban con las personas, para tratar de entender qué era lo que querían y guiarlos en esa decisión. Y creo que durante mucho tiempo supusimos que quien tenía la etiqueta de discapacidad mental no podía tomar decisiones, no tenía la capacidad intelectual de hacerlo ni tenía o le gustaba una opción más que otra. Creo que la barrera es que aquellos que no tienen discapacidad no quieren brindarle tiempo a poder entender, a poder hablar, porque tienen una discapacidad para entender qué es lo que sienten y les voy a dar un ejemplo que es personal.

En la Universidad de Siracusa yo conozco una persona, que es la curadora de su hermana que tiene síndrome de Down y tiene una discapacidad mental. A los treinta y siete años la hermana de mi amiga fue diagnosticada con un cáncer de mama y sin tratamiento tenía un pronóstico que era muy malo, pero rechazó el tratamiento. Rechazó el tratamiento porque lo que había escuchado era que quienes tenían cáncer de mama pierden el cabello y ella no quería quedarse pelada. Eso era lo único que sabía.

Mi amiga Cindy me llamó y me dijo “Arlene, no sé qué hacer con esto, por qué no hablás vos”. Omití un detalle que ella me dijo “Yo sé que puedo ir a un tribunal y decir qué es lo que está pasando y obligarla a que se haga un tratamiento, porque yo sé que el tribunal me va a dar la razón para que se haga un tratamiento contra el cáncer de mama”. Fui a ver a la hermana de Cindy, nos reunimos un mediodía a almorzar. Llevé una cartera y en la cartera tenía gorros de distintos colores. No era una extraña totalmente para mí, yo la conocía pero hacía diez años que no nos veíamos. Empezamos a hablar y yo le conté que también había tenido cáncer de mama, pero que me lo habían curado y que por suerte estaba viva, que podíamos tener este almuerzo y le dije “sí, a mí también me pasó que perdí el pelo, y la verdad que fue horrible en el invierno porque hacía mucho frío”. Entonces empecé a mostrarle todos los gorros que tenía, la pasaba bien porque tenía gorros de distintos colores. A mí no me funcionaron las pelucas así que siempre usé gorros. Le empecé a contar que además de la posibilidad de usar gorros de distintos colores y preguntarle cuál era el color que más le gustaba, me había pasado que el pelo me había vuelto a crecer y me había empezado a crecer con rulos, o sea que además me había crecido un pelo diferente del que tenía originalmente. Hablamos del tratamiento, le dije que no era algo agradable, pero bueno, que podía tener la oportunidad de usar gorros de distintos colores y que además estaba viva, como estábamos hablando en ese momento. Escuché sobre todo en ese almuerzo todo lo que ella tenía para preguntar, cuáles eran sus temores. Obviamente se resolvió con que ella aceptó el tratamiento, la fuimos a visitar, porque realmente el tratamiento no es para nada agradable, le volvió a crecer el pelo, pero el corolario de esto es que podríamos haber recurrido a un tribunal que hubiera ordenado el tratamiento. Ella se habría sometido al tratamiento contra su voluntad y en realidad se trataba solo de preguntarle y tener paciencia para entender qué es lo que ella tenía que decir, porque sí quería seguir viva, entonces para entender y explicarle.

Observatorio de Género en la Justicia de la Ciudad de Buenos Aires.

observatoriodegenero@jusbares.gov.ar

Tacuarí 124 3ºA. Tel.: 4014-6894





Es similar a lo que sucedió en el caso canadiense que mencioné anteriormente, porque en estos casos lo que se hace son suposiciones, entonces mi miedo con estas sentencias, con la reglamentación, con la ley, es que se quite ese poder y autoridad de toma de decisiones que tienen estas personas, que obviamente es mucho más fácil para el Estado decir “no pueden decidir y alguien más tiene que tomar la decisión sin escucharlos”. Creo que lo más difícil es trabajar con ellos, entender quiénes son y en qué cosas creen y creo que esto es algo que está definitivamente declarado dentro de la Convención de protección de los derechos de las personas con discapacidad.

### **Dra. Diana Maffía**

Le agradecemos a la Dra. Kanter, tenemos unos minutos para un diálogo, algunas intervenciones. Nuestra intérprete a las 12 se va, así que ese es el tiempo que tenemos con intérprete. Yo creo que nos subsisten probablemente algunas de las dudas con las que iniciamos esta reunión. Una es la que expresa la Dra. Patricia López Vergara en su fallo cuando habla de cómo determinar la incapacidad, porque el Gobierno de la Ciudad con el pedido de certificado de discapacidad simplemente y no una declaración de insania. Entonces en qué momento nos apropiamos de la voluntad de esta persona y cuánto puede expresar de su propia voluntad. Ahí tenemos un problema en el origen, en la determinación del caso y luego, cuáles son los recursos prácticos para establecer este sistema de apoyo. En los ejemplos dados por la Dra. Kanter se sugiere que el sistema de apoyo no debe ser externo y formal, que es parte de lo que los fallos de la Ciudad también establecen sino vinculado a una red de confianza de la propia persona que va a recibir la práctica médica, salvo que no haya una red de confianza y en cuyo caso debe ser sustituida por un profesional o una profesional, pero me gustaría que las personas que están presentes, porque aquí tenemos no solamente la presencia de la jueza Patricia López Vergara sino también del juez Guillermo Scheibler que han hecho fallos que tienen que ver con estos temas, si quieren hacer alguna intervención, perfecto, o si quieren hacer alguna pregunta. Es la Dra. López Vergara, autora del fallo que mencionamos.

### **Dra. López Vergara**

Es una reflexión, ni siquiera una pregunta, y mucho menos tengo la respuesta, pero las opiniones que me llegaron coinciden con mi resolución, que son las dificultades de la realidad. Fueron concordantes tanto para estos supuestos de discapacidad como la parte del fallo de los menores, las niñas que habían sido abusadas, violadas y que se planteaba lo mismo, si ella siendo una criatura de doce años y quería decidir llevar adelante su embarazo aun siendo violada, si son sus padres los que tienen que decidir de la misma manera que sea un curador, es un problema que implica en ambos casos y lo que recibí es muchas personas me decían “Claro, qué fácil, desde la pluma, desde el papel que vos tomes una decisión” y lo que subyace en ambos casos, una niña de catorce años y los casos de discapacidad, según el grado de dolencia, de incapacidad que hubiera, porque además no es lo mismo, no es lo mismo un Down que alguien mucho más generalmente aceptado para tomar decisiones. Y lo que se resumía era que lo que pasa es que los que en definitiva vamos a tener que llevar adelante la crianza son los padres de la niña. Si nadie la pudiera asistir ni económica, ni con atención, y ese niño nace, la criatura puede... la chica puede decir “sí, sí, lo quiero tener”, pero el apoyo debería incluir políticas de cuidado. En ambos casos encontré muchos que decían “claro, es fácil para los jueces”. Pero esa es mi reflexión, no tengo...



**Lic. Verónica González**

Nosotros desde la Red de Personas con Discapacidad estamos trabajando en un caso que tiene que ver con una mamá con discapacidad intelectual. Ella quedó embarazada, decidió tener a su hijo y la Justicia interviene porque tomó conocimiento a raíz del papá de esta chica, estaba tramitando la insania de su hermana, conocimiento del nacimiento del bebé. Intervinieron con una medida de protección especial.

**Dra. Diana Maffia:** Lamento porque es un caso complicado y lo están traduciendo.

**Lic. Verónica González**

El nene sale del hospital y va directo a un hogar y lleva dos años y medio institucionalizado.

Ella tuvo otro bebé muy prematuro y su nene más pequeño, sí, está con ella. La red está interviniendo en el caso entonces trabajamos para que ella tenga los apoyos necesarios. Tiene un acompañamiento terapéutico tres veces por semana y este bebé que nació de veinticuatro semanas de gestación hoy es un bebé de cinco meses, que tiene un muy buen estado de salud. Lo lleva a estimulación temprana, pero su nene mayor continúa institucionalizado.

Se tomaron medidas muy complejas en primera instancia, como por ejemplo enviarla a un hogar maternal durante quince días para que se adapte pero sin su hijo. Ella veía a todas las mamás con sus hijos pero ella estaba sin su hijo. En un momento la notificaron por cédula que ella tenía que trazar un plan de vida para su hijo y que si no lo hacía se determinaba el estado de adoptabilidad del nene. Esto ocurrió porque no pudo hacer un plan de vida, quién puede hacer un plan de vida para su hijo, y la Cámara decidió una triangulación entre una familia adoptiva, el nene y la familia biológica. Ahora este caso fue a la Corte Suprema de Justicia, esperemos que lo tome porque esta mamá puede ejercer su maternidad ante su hijo más pequeño y no con su hijo mayor por una incapacidad del Estado de proveer los apoyos que debe proveer. Muchas gracias.

**Dra. Diana Maffia:** Había una intervención.

**Dra. Magdalena Giavarino**

Quería preguntarle a la doctora su opinión sobre el tema de los apoyos. Ocurre en nuestro sistema legal la incapacidad absoluta, la pérdida total del ejercicio de la capacidad todavía y en la nueva legislación que va a entrar en vigencia en 2016 también la mantiene. Esto ha originado alguna crítica respecto de la comisión que hace el seguimiento de la Convención de los derechos de los discapacitados.

Como todavía nosotros mantenemos la incapacidad absoluta y tenemos una modificación que permite aplicar meras restricciones a la capacidad de ejercicio, completando esa falta de capacidad con apoyos por la aplicación de la Convención. Nosotros aplicamos el art. 12 de la Convención. El punto es que actualmente, como no está en vigencia todavía la nueva legislación, que habla de estos apoyos, hay bastantes dificultades a los tribunales nacionales para determinar, definir exactamente qué es un apoyo. De práctica, lo que están haciendo actualmente es designar curadores con funciones determinadas. El tema es que cuando empiece a regir la nueva legislación, en el año 2016, el nuevo código hace una diferencia respecto de los apoyos y los separa de los curadores. Los que sean curadores van a reemplazar al paciente mental, al deficitario mental, al enfermo mental. Lo que sea apoyo no, y lo que explica el código es que medidas de apoyo son todo tipo de medidas, cualquier medida que resuelva el juez. Entonces, mi pregunta es a la doctora es si en el medio jurídico donde usted trabaja, primero, si el apoyo puede ser



dispuesto válidamente, de forma administrativa o lo manejan los juzgados nada más. Segundo, si no requieren ser medidas de contenido judicial, si pueden ser medidas meramente asistenciales, no controladas por el Poder Judicial.

### **Dra. María José Lubertino**

En primer lugar yo soy profesora en la Universidad de Buenos Aires, de Derechos humanos y derechos por la no discriminación. La primera pregunta o inquietud que me surge es si no podríamos establecer un acuerdo o un convenio entre ambas universidades para un trabajo sistemático en este tema. Segundo, en este momento yo soy titular del Observatorio de Derechos de las Personas con Discapacidad de la Nación y un problema muy serio que tenemos es que hemos tenido una recomendación del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad contraria a la reforma del Código Civil sobre este tema que acaba de aprobarse. No pretendo que usted en este minuto responda sobre este tema, pero sí nos gustaría acercarle el texto aprobado y que pudiera darnos algunas sugerencias, porque desde que yo asumí en marzo antes de que se aprobara esta reforma del Código Civil discutí con todos los juristas responsables de este texto de la reforma y no hubo manera de convencerlos de modificar el texto, juristas civilistas. Si bien en la Argentina quienes venimos de derecho civil hubo una importante evolución de lo retrógrado y reaccionarios que eran en temas de familia y de género, el texto que se aprueba sigue teniendo un componente de sustitución de la voluntad, primer punto, y no pudimos enfrentar, desde las organizaciones de las personas con discapacidad y de quienes venimos de derechos humanos, a las cabezas de los civilistas que redactaron este tema. Se usaba como argumento casos como personas que están en situación de vida vegetativa, que es el caso de Ceratti, el músico argentino que ahora falleció pero que estaba en estado vegetativo. Decían “¿Cómo hacemos con el caso de Ceratti? No se puede”, y por otro lado se utilizaban argumentos vinculados a chicos, jóvenes o personas con algunos padecimientos muy extremos para decir que no se podía cambiar el modelo. En relación con el tema de los apoyos, nosotros creemos, yo creo que debe avanzarse en una legislación en materia de apoyos, que esto no puede quedar librado a la buena voluntad de cada juez en el caso individual. Si bien, obviamente, los apoyos pueden ser infinitos, los requerimientos pueden ser infinitos, nosotros tendríamos que poder avanzar en una normativa genérica que por lo menos prevea los casos más habituales de apoyos que son necesarios, más allá de que en un caso concreto puede haber alguna cuestión específica. Entonces, en ese sentido, qué legislaciones hay en otros países que ya hayan avanzado en regular apoyos.

### **Dra. Nelly Minyerski**

Quiero conocer cómo la Convención articula o si dice algo, para mí son dos campos distintos, sobre la selección de embriones (...), para determinadas enfermedades. Primero si son ámbitos diferentes como también creo que el derecho a la interrupción del embarazo con malformaciones que van en un grado agudo generalmente. Acá en Argentina ha habido casos en que se ha considerado el derecho a la interrupción con aquellos que ya se sabe que no van a poder tener vida después de nacer, a pesar de los avances.

### **Dra. Kanter**

Voy a ir al revés. Como dije anteriormente, empiezo por la última pregunta, la Convención no habla de estos temas, no da estos detalles y por eso se produjeron las tensiones que mencioné. Lo que dice la Convención es que las mujeres tienen el derecho a espaciar sus hijos en el tiempo, el período en que tienen uno y otro, y a tomar decisiones sobre su salud sexual y reproductiva. Es

Observatorio de Género en la Justicia de la Ciudad de Buenos Aires.

observatoriodegenero@jusbares.gov.ar

Tacuarí 124 3ºA. Tel.: 4014-6894



decir, reconoce el derecho que tienen las mujeres a decidir cuándo quieren tener un hijo. Y el principio dice que es el derecho de la mujer tomar la decisión consultándolo con su médico, nada más.

Las tres preguntas que vienen por acá. La primera, sí, me encantaría hablar para hacer algo entre las dos universidades.

Respecto de la segunda pregunta, la que yo misma me preguntaría, puedo dar esta charla, qué hacemos con los casos extremadamente graves, aquellos que decimos que están en estado vegetativo, donde hay gente que no puede tomar decisiones. Perdón, no puede comunicarse, porque lo que yo digo es que no pueda hablar. Hay gente que no puede hablar, puede tipear, puede expresarse de alguna manera, puede comunicar. En esos casos, donde tenemos alguien que no se puede comunicar necesitamos entonces sí, nombrar a alguien que lo cuide y que tome decisiones por esas personas. Ahora, por otro lado, estos casos constituyen un porcentaje muy mínimo del resto de los casos. El problema es que a los abogados nos gusta hacer leyes que tienen que ver con los casos difíciles. Yo creo que habría que cambiar, entonces, la presunción y decir que todos tenemos el derecho a decidir, excepto, y entonces poner la carga de la prueba en aquellos pequeños casos que tengan que demostrar que esa persona no puede pensar, no puede razonar, no puede expresar preferencias y que, realmente, las perspectivas de vida no van a mejorar.

Respecto a la tercera pregunta, sí tengo información y seguramente tengo mucho más de la que necesita ver porque en mi trabajo he recopilado distintas legislaciones, distintas propuestas de legislación de distintos países e incluso dentro de cada país de distintas jurisdicciones de ese país que hablan de estos apoyos para la toma de decisiones. Incluyo acá Canadá, Irlanda, Japón, Suecia, tengo varios ejemplos.

También puedo hablar un minuto de lo que sucede en Nueva York. En Nueva York existen dos tipos de legislación vinculadas a la curatela. Una que tiene que ver con la demencia, que la conocemos todos, y la otra que habla de la incapacidad intelectual. En esos casos, un padre que tenga un hijo con discapacidad intelectual puede presentarse ante el tribunal y solicitar la curatela. En esos casos, el tribunal lo nombra curador sin que intervenga la persona en absoluto, no se le hace ninguna entrevista ni ninguna pregunta.

Nosotros tratamos de abolir esta ley, pero tenemos dos estrategias. Una es ver quién ingresa al tribunal a pedir la curatela. Entonces, la idea es hablar con la familia, ofrecerles todas las alternativas y dejamos el tribunal con las puertas cerradas para hablar primero con la familia. Sin intervención de los tribunales, tenemos lo que nosotros llamamos círculos de apoyo, que son redes de personas que están dispuestas a trabajar con familias que tienen personas con discapacidad para darles contención. Igual yo les puedo mandar después más detalles de esto, pero es para trabajar con ellos, para educarlos, para decirles cuáles son las alternativas que existen a la curatela.

Entonces, por un lado, lo que hay que cerrar la puerta es para la toma de decisiones sustituta, no ir a los tribunales, y por el otro lado es una vez que se abre esa puerta, dejarla abierta para trabajar con otras opciones. Una de las juezas, que es muy importante y trabajó con nosotros en la redacción de la Convención, sostiene que la ley no le exige a ella designar un curador, lo que la ley le dice es que puede designarlo pero no la obliga. Entonces, cuando se presenta alguien a pedir la curatela lo que hace es pedirle al Estado que le brinde un paquete de servicios a esa persona para que la ayuden en lo que esa persona dice necesitar, puede ser la crianza de un hijo, puede ser la limpieza de la casa, pueden ser necesidades de transporte que tenga. Entonces, que el Estado le arme un paquete de esos servicios para que les permita, incluso a los jóvenes con discapacidad, mantener a sus hijos, lo que responde a la otra pregunta que me formularon y que tiene que ver con esta red de apoyos que tiene que dar el Estado, sobre todo a los padres jóvenes con discapacidad, que tienen hijos.



Y para responder, entonces, a la otra pregunta de esta chica con discapacidad que tiene dos hijos, ustedes tienen la Convención de derechos de personas con discapacidad que nosotros no tenemos, porque ustedes sí ratificaron esta convención. Entonces, esos son los argumentos que los tienen que ayudar a exigirle al Estado que le dé el apoyo que esta persona necesita antes de quitarle de pleno sus derechos de patria potestad.

En cuanto a la pregunta que hablaba que el tribunal tiene que ordenar ese apoyo, si se puede dar ese apoyo informalmente creo que el abordaje que se da en todo el mundo es los dos, sobre todo el que tiene que ver con lo que se llama Redes informales de apoyo. También está el caso que yo mencioné recién, de esta jueza de Nueva York que le ordena al Estado brindar este apoyo, y en este caso hay una orden judicial. Hay un estudio realizado por Chris Glen, que yo se los puedo mandar a Iñaki y después lo pueden compartir, y también en uno de los capítulos de mi libro yo hablo específicamente del apoyo en lo que tiene que ver con cuál es la definición, qué es ese apoyo, qué es lo que hace ese apoyo y cómo se implementa. Igualmente voy a dejar mi dirección de correo electrónico y podemos seguir conversando sobre el tema.

Hay otra pregunta que creo que tenía que ver con cómo definimos la incapacidad absoluta, qué es lo que hacemos con eso, entonces creo que en primer lugar hay un principio de derechos humanos que tenemos que aplicar y es presumir la competencia de todos. También tenemos que tener cuidado en cómo empleamos la palabra “discapacidad” no por generar malestar en la persona que tiene una discapacidad, sino que son ellos los que tienen que definir si pertenecen a ese grupo de personas o no. El fin de semana pasado en la Universidad de Siracusa hubo una conferencia que se llamó “Discapacitados y orgullosos”. Asistieron 260 estudiantes con discapacidad, de la universidad, y se habló de cómo volver a tomar esta palabra “discapacidad” para sentirse orgullosos de lo que son y quiénes son dentro de esa comunidad universitaria. Creo que nuestra meta es bastante modesta, lo único que queremos hacer es cambiar el mundo para que todos se acepten como son.

### **Dra. Diana Maffía**

Muchísimas gracias. La Dra. Kanter habló de su próxima publicación que se llama *La calidad de los derechos humanos. El desarrollo de los derechos de discapacidad bajo la legislación internacional* y tiene libros anteriores sobre educación y discapacidad, y sobre errores en la consideración de los derechos de las personas con discapacidad. Su libro está en prensa así que va a salir este año, supongo. A través de Iñaki, quien ha sido el puente con la Dra. Kanter, ver si podemos pedirle otro material y estar en contacto. Tenemos su email, así que si lo quieren también se los podemos dar y les agradecemos mucho, por supuesto a la Dra. Kanter y a quienes han venido, porque el debate sacó puntos muy importante para nuestra reflexión local y muy necesarios para hacer operativos los derechos, así que muchas gracias por haber colaborado.

### **Dra. Kanter**

Les voy a dar la dirección de correo electrónico y les voy a dejar una tarjeta por si quieren que mantengamos el contacto.