



# Asamblea General

Distr. general  
17 de diciembre de 2019  
Español  
Original: inglés

## Consejo de Derechos Humanos

43<sup>er</sup> período de sesiones

24 de febrero a 20 de marzo de 2020

Tema 3 de la agenda

**Promoción y protección de todos los derechos humanos,  
civiles, políticos, económicos, sociales y culturales,  
incluido el derecho al desarrollo**

## Derechos de las personas con discapacidad

### Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad

#### *Resumen*

En su informe, la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Catalina Devandas-Aguilar, presenta el panorama de las actividades realizadas en 2019 y un estudio temático sobre los efectos del capacitismo en la práctica médica y científica. La Relatora Especial examina el modo en que el capacitismo se refleja en la legislación, las políticas, las costumbres y las prácticas relativas a la prevención, la curación y la muerte asistida. El informe contiene recomendaciones para ayudar a los Estados partes a diseñar y realizar reformas jurídicas y de política orientadas a integrar la discapacidad como parte de la diversidad humana, en consonancia con las normas establecidas en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esto incluye adoptar medidas para la toma de conciencia, implementar políticas de prevención basadas en los derechos, respetar y proteger la autonomía personal, el derecho a la vida y el derecho a la integridad personal de las personas con discapacidad y fomentar la participación de estas en la adopción de decisiones.



## I. Introducción

1. La Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad presenta este informe al Consejo de Derechos Humanos en cumplimiento de la resolución 35/6. El informe contiene una descripción de las actividades realizadas en 2019 y un estudio temático sobre los efectos del capacitismo en la práctica, la investigación y la experimentación de carácter médico y científico. El propósito de este informe es brindar orientación a los Estados sobre el modo de incorporar un enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos en la legislación, las políticas, las costumbres y las prácticas relacionadas con la prevención, la curación y muerte asistida.

2. Para preparar el estudio, la Relatora Especial encargó un documento de antecedentes, organizó una reunión de expertos en Ginebra los días 16 y 17 de septiembre de 2019 y analizó las 45 respuestas recibidas a un cuestionario que se remitió a los Estados Miembros, las instituciones nacionales de derechos humanos, los órganos del sistema de las Naciones Unidas, las personas con discapacidad y sus organizaciones y otros grupos de la sociedad civil<sup>1</sup>.

## II. Actividades de la Relatora Especial

### A. Visitas a los países

3. En 2019, la Relatora Especial visitó el Canadá, del 1 al 11 de abril, y Noruega, del 2 al 11 de octubre. Agradece a los Gobiernos de ambos países su cooperación antes, durante y después de las visitas. La Relatora Especial ha convenido en visitar Botswana y China en 2020.

### B. Colaboración con las partes interesadas

4. El 5 de marzo de 2019, la Relatora Especial presentó al Consejo de Derechos Humanos su informe temático sobre la libertad y la seguridad (A/HRC/40/54), y el 21 de octubre de 2019, su informe a la Asamblea General sobre las personas de edad y la discapacidad (A/74/186). Ambos informes están disponibles en formatos accesibles<sup>2</sup>.

5. En 2019, la Relatora Especial siguió promoviendo activamente el proceso de fortalecimiento de la accesibilidad, la inclusión y la incorporación de los derechos de las personas con discapacidad en todo el sistema de las Naciones Unidas. Las conclusiones de su examen de referencia de 2018 de una iniciativa de las Naciones Unidas para generalizar la accesibilidad y la inclusión de la discapacidad —por petición de la Oficina Ejecutiva del Secretario General— orientó la elaboración de la Estrategia de las Naciones Unidas para la Inclusión de la Discapacidad en 2019<sup>3</sup>. Durante ese proceso, la Relatora Especial colaboró con el Secretario General y con el Secretario General Adjunto, así como con el Grupo de Apoyo Interinstitucional para la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La estrategia fue aprobada por la Junta de los Jefes Ejecutivos para la Coordinación en mayo y lanzada por el Secretario General en junio. Tras su aprobación, la Relatora Especial siguió abogando por la necesidad de asegurar la sostenibilidad de la estrategia a largo plazo y mantenerla como una de las principales prioridades en todos los pilares del sistema de las Naciones Unidas ante el Asesor Superior del Secretario General sobre Políticas, el Presidente de la Asamblea General, las entidades de las Naciones Unidas y los Estados Miembros.

6. La Relatora Especial participó en numerosas conferencias y reuniones de expertos, como la reunión del Consejo de Seguridad con arreglo a la fórmula Arria acerca de las personas con discapacidad en los conflictos armados; el día anual de debate sobre los

<sup>1</sup> Véase [www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/BioethicsDisabilities.aspx](http://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/BioethicsDisabilities.aspx).

<sup>2</sup> Véase [www.ohchr.org/en/issues/disability/srdisabilities/pages/reports.aspx](http://www.ohchr.org/en/issues/disability/srdisabilities/pages/reports.aspx).

<sup>3</sup> Véase [www.un.org/es/content/disabilitystrategy/](http://www.un.org/es/content/disabilitystrategy/).

derechos del niño y el debate interactivo sobre los derechos de las personas con discapacidad en el Consejo de Derechos Humanos; una comparecencia ante la Asamblea General de Francia sobre la cuestión de los adultos protegidos; una comparecencia ante la Comisión de Asuntos Iberoamericanos del Senado de España; y el 12º período de sesiones de la Conferencia de los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. También organizó una reunión de expertos para abordar la intersección entre los derechos de la mujer y los derechos de las personas con discapacidad; encargó un estudio sobre el acceso de las personas con discapacidad a la justicia; e hizo una aportación al estudio mundial de las Naciones Unidas sobre los niños privados de libertad.

7. La Relatora Especial siguió colaborando estrechamente con el sistema de los procedimientos especiales, los órganos de tratados y otros expertos y entidades de las Naciones Unidas, como la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH), la Oficina de Coordinación de Asuntos Humanitarios, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, la Organización Mundial de la Salud y la Alianza de las Naciones Unidas para Promover los Derechos de las Personas con Discapacidad. También tuvo contactos con organizaciones regionales, instituciones nacionales de derechos humanos, organizaciones de personas con discapacidad, otras organizaciones no gubernamentales, universidades y la comunidad diplomática.

### C. Comunicaciones

8. Pueden consultarse resúmenes de comunicaciones enviadas y respuestas recibidas durante el período que abarca el presente informe en los informes sobre comunicaciones preparados por los procedimientos especiales (A/HRC/40/79, A/HRC/41/56 y A/HRC/42/65) y en la base de datos pública del ACNUDH sobre comunicaciones.

## III. Vidas que no merecen la pena ser vividas

9. Pese a los importantes adelantos en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad a nivel nacional e internacional, las percepciones negativas profundamente arraigadas sobre el valor de la vida de estas personas siguen siendo un obstáculo permanente en todas las sociedades. Esas percepciones surgen de lo que se ha denominado capacitismo: un sistema de valores que considera que determinadas características típicas del cuerpo y la mente son fundamentales para vivir una vida que merezca la pena ser vivida. Atendiendo a estándares estrictos de apariencia, funcionamiento y comportamiento, el pensamiento capacitista considera la experiencia de la discapacidad como una desgracia que conlleva sufrimientos y desventajas y, de forma invariable, resta valor a la vida humana. Como consecuencia de ello, suele inferirse que la calidad de vida de las personas con discapacidad es ínfima, que esas personas no tienen ningún futuro y que nunca se sentirán realizadas y ni serán felices<sup>4</sup>.

10. El capacitismo genera prejuicios sociales, discriminación y opresión contra las personas con discapacidad al orientar la legislación, las políticas y las prácticas. Las conjeturas capacitistas dan lugar a prácticas discriminatorias como la esterilización de las mujeres y las niñas con discapacidad (véase A/72/133), la segregación, la institucionalización y la privación de libertad de personas con discapacidad en centros específicos para ellas o el empleo de la coacción basándose en la “necesidad de tratamiento” o el “riesgo para sí mismo o para terceros” (A/HRC/40/54), la denegación de la capacidad jurídica en razón de la capacidad mental (A/HRC/37/56), la denegación de tratamiento por motivos de discapacidad (A/73/161) o el hecho de que no se tengan en cuenta los gastos adicionales relacionados con la discapacidad (A/70/297).

<sup>4</sup> Véase Ron Amundson, “Disability, ideology, and quality of life: a bias in biomedical ethics”, en *Quality of Life and Human Difference*, David Wasserman, Jerome Bickenbach y Robert Wachbroit, eds. (Nueva York, Cambridge University Press, mayo de 2005).

11. El movimiento eugenésico surgió y se desarrolló a partir de premisas capacitistas a finales del siglo XIX y principios del siglo XX. Sobre la base de ese enfoque, ampliamente aceptado, se privó a miles de personas con discapacidad, incluso a niños, de la posibilidad de reproducirse, en el marco de programas de esterilización forzada en América del Norte y Europa<sup>5</sup>. En Alemania, la práctica eugenésica nazi propició el asesinato de unas 300.000 personas con discapacidad al considerar sus vidas “indignas de ser vividas”<sup>6</sup>. A diferencia de la aversión moral y la consternación generalizada ante atrocidades similares acaecidas en el siglo XX, el alcance del movimiento eugenésico y sus efectos en el modo en que las sociedades siguen restando valor a la vida de las personas con discapacidad han quedado circunscritos durante mucho tiempo a los círculos de la discapacidad.

12. Contrariamente a lo que se suele pensar, las personas con discapacidad pueden vivir una vida de calidad. Estas personas señalan, de forma sistemática, que su calidad de vida es buena o, en ocasiones, mejor que la de las personas sin discapacidad<sup>7</sup>. Cuanto antes en la vida se haya adquirido la deficiencia, mayor será la calidad de vida indicada<sup>8</sup>. Además, los datos indican que las diferencias en la percepción de la calidad de vida de las personas con discapacidad están asociadas en gran medida a factores contextuales como las relaciones sociales, las oportunidades de empleo, el acceso a servicios de calidad y la inclusión en la comunidad<sup>9</sup>. No se han encontrado diferencias significativas entre los distintos niveles de deficiencia. Lo que determina la calidad de vida de las personas con discapacidad no es la deficiencia en sí, sino las mismas cosas que determinan la calidad de vida de las personas sin discapacidad. Al igual que cualquier otra persona, las personas con discapacidad pueden vivir una vida plena y feliz, y también tendrán que enfrentarse a pérdidas y a la adversidad, en particular a causa de la discriminación, la opresión y las barreras.

13. El contraste en las valoraciones de la calidad de vida de las personas con discapacidad refleja tanto opiniones capacitistas de la discapacidad como desconocimiento del modo en que las barreras sociales y ambientales influyen en la experiencia de la discapacidad. Como han demostrado los estudios, la estimación más baja de la calidad de vida de las personas con discapacidad por parte de observadores externos, entre ellos expertos en bioética, es atribuible a sesgos involuntarios con respecto a esas personas<sup>10</sup>. El temor, la ignorancia y los prejuicios impregnan la forma de ver la experiencia de la discapacidad, proceso continuamente reforzado por las representaciones culturales dominantes de la discapacidad. Muchas personas no han tenido nunca contacto directo con personas con discapacidad debido a prácticas arraigadas de segregación e institucionalización.

14. Algunas personas con discapacidad también tienen actitudes negativas y basadas en prejuicios con respecto a la discapacidad. Esta opresión interiorizada es el resultado del estigma y los estereotipos generalizados hacia las personas con discapacidad que abundan en la sociedad. La sociedad envía sistemáticamente mensajes degradantes y deshumanizadores sobre su apariencia, su comportamiento y su valía, lo cual puede distorsionar la percepción que tienen las personas con discapacidad de ellas mismas y de lo que valen. La opresión interiorizada puede conducir a una pérdida de empoderamiento,

<sup>5</sup> Véanse David Pfeiffer, “Eugenics and disability discrimination”, *Disability & Society*, vol. 9, núm. 4 (1994); Daniel J. Kevles, “Eugenics and human rights”, *BMJ*, vol. 319 (7207) (agosto de 1999); y Ayça Alemdaroğlu, “Eugenics, modernity and nationalism” en *Social Histories of Disability and Deformity*, David M. Turner y Kevin Stagg, eds. (Abingdon, Oxon, Routledge, 2006).

<sup>6</sup> Véase Michael Robertson, Astrid Ley y Edwina Light, *The First into the Dark: the Nazi Persecution of the Disabled* (Londres, Ubiquity Press (UTS ePress), 2019).

<sup>7</sup> Véase Tom Shakespeare, “Nasty, brutish, and short? On the predicament of disability and embodiment” en *Disability and the Good Human Life*, Jerome Bickenbach, Franziska Felder y Barbara Schmitz, eds. (Nueva York, Cambridge University Press, 2013).

<sup>8</sup> Véase Sharanjit Uppal, “Impact of the timing, type and severity of disability on the subjective well-being of individuals with disabilities”, *Social Science & Medicine*, vol. 63, núm. 2 (julio de 2006).

<sup>9</sup> Véanse Ron Amundson, “Quality of life, disability, and hedonic psychology”, *Journal for the Theory of Social Behaviour*, vol. 40, núm. 4 (noviembre de 2010); Bernd Fellinghauer y otros, “Explaining the disability paradox: a cross-sectional analysis of the Swiss general population”, *BMC Public Health*, vol. 12 (agosto de 2012); y Carli Friedman y Laura VanPuymbrouck, “The impact of people with disabilities choosing their services on quality of life outcomes”, *Disability and Health Journal*, vol. 12, núm. 2 (abril de 2019).

<sup>10</sup> Véase Ron Amundson, “Quality of life, disability, and hedonic psychology”.

pero también puede dar lugar a emociones dañinas, como la vergüenza y el desprecio hacia sí mismo, que podrían incrementar el riesgo de aislamiento y autolesión.

15. En los últimos 50 años, el movimiento de defensa de los derechos de las personas con discapacidad ha estado combatiendo esas percepciones negativas profundamente arraigadas, señalando que el verdadero problema reside en el hecho de que la sociedad no elimine las barreras, preste el apoyo necesario y acepte la discapacidad como parte de la diversidad humana. Ahora bien, suelen hacerse oídos sordos a las reivindicaciones de las personas con discapacidad para que se reconozcan sus derechos y el desequilibrio de poder subyacente invalida su experiencia de vida. Sus narraciones se consideran subjetivas e inadecuadas para orientar una adopción de decisiones objetiva y, por lo tanto, no se les proporciona el espacio necesario para que se tengan debidamente en cuenta o para poner el capacitismo en tela de juicio. El acceso a las plataformas de debate es limitado, lo cual impide a ese movimiento mencionado compartir información en igualdad de condiciones.

#### IV. Bioética y discapacidad

16. Las posturas capacitistas siguen dominando importantes debates que repercuten en los derechos de las personas con discapacidad. Las nociones desfasadas sobre la normalidad siguen imponiéndose en las deliberaciones médicas, jurídicas y filosóficas, lo que incluye conversaciones delicadas sobre prácticas y avances científicos y médicos, como el cribado prenatal, la edición génica, la denegación o retirada de intervenciones terapéuticas de soporte vital, la permisividad de intervenciones invasivas, dolorosas y/o irreversibles, y la muerte asistida. A menudo, esos debates tienen lugar principalmente en el ámbito de la bioética.

17. La bioética es un amplio campo interdisciplinario que estudia, analiza y resuelve los problemas derivados de los avances en la medicina y la biología. Se apoya en una extensa gama de disciplinas como la filosofía, el derecho, las ciencias sociales, la política social y la medicina, y aplica diversos enfoques teóricos y empíricos<sup>11</sup>. Aunque gran parte de la bioética tiene carácter académico, contribuye a abordar cuestiones muy prácticas que van desde decisiones clínicas hasta innovaciones en salud pública y políticas sociales, así como a valorar si una intervención es éticamente correcta y cómo debería regularse la investigación y la práctica. Además, la bioética se ocupa de las consecuencias éticas que se derivan de la forma en que los avances en la medicina y la biología inciden en el modo en que las sociedades consideran la vida y los valores humanos. Refleja el dilema moderno entre la libertad individual y la responsabilidad social.

18. La bioética surgió en parte en respuesta a las barbaridades cometidas en la Segunda Guerra Mundial, con el fin de proteger la dignidad humana y los derechos humanos de todas las personas abordando el poder y los aspectos morales del desarrollo científico y tecnológico<sup>12</sup>. Basada en la indivisibilidad de la ética y los derechos humanos, tal como se reflejan en el Código de Nuremberg y la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la relación entre la bioética y los derechos humanos se reforzó posteriormente mediante la Declaración de Helsinki (1964), los Pactos Internacionales de Derechos Civiles y Políticos y de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966), la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997), la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (2003) y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005). A nivel regional, solamente el Consejo de Europa tienen un tratado específico sobre la cuestión, esto es, el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respecto a las Aplicaciones de Biología y la Medicina (Convenio de Oviedo) (1997).

19. Históricamente, la bioética y la discapacidad han mantenido una relación estrecha pero conflictiva. Pese al interés común en facilitar una atención médica adecuada y la

<sup>11</sup> Véase Alicia Ouellette, *Bioethics and Disability. Towards a Disability-Conscious Bioethics* (Nueva York, Cambridge University Press, 2011).

<sup>12</sup> Véase Paula Siverino Bavio, "Una bioética en clave latinoamericana: aportes de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO", *Derecho PUCP*, vol. 63 (2009).

elección personal, los activistas de los derechos de las personas con discapacidad y los expertos en bioética suelen tener enfoques bastantes divergentes. Desde la perspectiva bioética general, la prevención o curación de la deficiencia es algo moralmente bueno. Dado que la discapacidad se percibe como una desviación respecto a la norma de la salud, devolver a cuerpos y mentes deficientes la salud y un funcionamiento normal o, idealmente, evitar que se produzca la deficiencia, es algo que se valora positivamente. Sin embargo, desde la perspectiva de los derechos de las personas con discapacidad, la discapacidad es parte del proceso de la experiencia humana. La cuestión no es si se previenen o curan las deficiencias, sino cómo se garantiza que todas las personas con discapacidad gocen de los mismos derechos y oportunidades que las demás personas.

20. Gran parte de la labor realizada en el campo de la bioética hasta la fecha se ha basado en un entendimiento insuficiente o inexacto de la diversidad y la complejidad de la discapacidad y de su naturaleza intrínsecamente vinculada a la sociedad. Aunque algunos de los trabajos bioéticos sobre la discapacidad han empezado a tener en cuenta la perspectiva de las personas con discapacidad, se siguen redactando en su inmensa mayoría desde el punto de vista de las personas sin discapacidad. Las opiniones capacitistas, incluida la presunción de que las personas con discapacidad tienen menos valor que las demás personas, o de que sus vidas no merecen la pena ser vividas, dictan la mayoría de las deliberaciones bioéticas, desde el cribado prenatal hasta la muerte asistida. Por consiguiente, dejan de lado las cuestiones bioéticas que realmente preocupan a las personas con discapacidad y sus familias.

21. Al examinar cuestiones como el cribado prenatal, el aborto selectivo y el diagnóstico genético preimplantacional, los activistas de los derechos de las personas con discapacidad coinciden con la preocupación de que los análisis bioéticos suelen utilizarse para proporcionar una justificación ética a una nueva forma de eugenesia, a menudo denominada eugenesia “liberal”<sup>13</sup>. A diferencia del movimiento eugenésico, la eugenesia liberal trata de ampliar las opciones reproductivas de las personas, incluida la posibilidad de un mejoramiento genético. Aunque tal vez no existan programas de eugenesia coercitiva patrocinados por los Estados, en un contexto de prejuicios y discriminación generalizados contra las personas con discapacidad el efecto agregado de muchas decisiones individuales probablemente produzca resultados eugenésicos. No cabe duda de que las normas sociales capacitistas y las presiones del mercado empujan a buscar “el niño más perfecto posible” con el máximo de posibilidades en la vida. Algunos especialistas en bioética utilitaria han llegado a sostener que el mejoramiento genético es una obligación moral y que es ético ofrecer a los padres la opción de solicitar la eutanasia de recién nacidos con discapacidad<sup>14</sup>.

22. Las nuevas tecnologías plantean importantes interrogantes bioéticos que cada vez urge más abordar. Los progresos en la biotecnología, por ejemplo en la genoterapia, la ingeniería genética, la biología de síntesis y la nanotecnología, suscitan importantes cuestiones éticas en relación con la naturaleza, la inocuidad y la idoneidad de esas tecnologías, así como sus repercusiones en la vida de las personas con discapacidad. Esas herramientas punteras ofrecen a la humanidad una capacidad sin precedentes de prevenir y “reparar” la discapacidad. Existe la preocupación genuina de que el resultado será no solo un aumento de las prácticas eugenésicas, sino también una disminución general de la aceptación y solidaridad de la sociedad en relación con la diversidad y la diferencia<sup>15</sup>. Además de estos nuevos retos vinculados a las tecnologías de reciente aparición, la bioética tradicional ha legitimado muchas prácticas (por ejemplo, intervenciones forzadas) que siguen siendo problemáticas desde la perspectiva de la discapacidad.

<sup>13</sup> Véase Robert Sparrow, “A not-so-new eugenics. Harris and Savulescu on human enhancement”, *Hastings Center Report*, vol. 41, núm. 1 (enero y febrero de 2011); y Nicholas Agar, *Liberal Eugenics. In Defence of Human Enhancement* (Oxford, Blackwell, 2004).

<sup>14</sup> Véanse Julian Savulescu, “Procreative beneficence: why we should select the best children”, *Bioethics*, vol. 15, núm. 5-6; y Peter Singer, *Practical Ethics*, 2ª ed. (Nueva York, Cambridge University Press, 1993).

<sup>15</sup> Véase Nuffield Council on Bioethics, “Genome editing and human reproduction: social and ethical issues” (julio de 2018).

23. Tras esas preocupaciones sobre la bioética y la eugenesia se esconden inquietudes existenciales. Cuando la bioética examina si es moralmente aceptable recurrir a una intervención médica o biológica concreta para prevenir o tratar la discapacidad, también está juzgando la calidad de vida y, en última instancia, la valía de las personas con discapacidad. Lo que se está debatiendo es el impacto de una deficiencia en la experiencia vivida por la persona frente al coste ético, y a veces económico, de realizar o no una determinada intervención. El hecho de elegir entre valoraciones subjetivas de la calidad de vida (lo que las personas que han vivido esa experiencia dicen) y valoraciones objetivas (lo que los economistas, los especialistas en salud pública y otras personas dicen) llevará a conclusiones diferentes. Como consecuencia de ello, al debatir esas cuestiones los defensores de los derechos de las personas con discapacidad suelen verse forzados a justificar su propia valía y existencia. Esto es algo que sucede a muchas personas con discapacidad a lo largo de su vida, cuando se enfrentan a suposiciones estereotipadas sobre sus capacidades y su derecho a participar y contribuir a la sociedad.

24. Otra preocupación es que la práctica médica y la formulación de políticas se apoya cada vez más en la labor de los comités de bioética. Esos comités examinan sistemática y continuamente los aspectos éticos de las ciencias de la salud, las ciencias de la vida y las políticas sanitarias, emiten opiniones y recomendaciones y desempeñan un importante papel en la práctica clínica, la investigación y las políticas. Sin embargo, como algunos han señalado, las personas con discapacidad no están representadas en ellos y suele hacerse caso omiso de la opinión de esas personas<sup>16</sup>. Además, el creciente procedimentalismo de la bioética que practican esos comités está transformando la ética en una “función instrumental” en lugar de un proceso de reflexión crítica<sup>17</sup>. Así pues, los debates éticos se reducen a una aplicación excesivamente simplificada y legalista de las normas a las situaciones, sin una reflexión crítica acerca del papel de los derechos humanos en la bioética y las dinámicas de poder que determinan las decisiones tomadas.

25. En este contexto, es necesario volver a una bioética fundada en los derechos humanos. La bioética debería avanzar hacia una “bioética de la discapacidad”<sup>18</sup> o una “bioética consciente de la discapacidad”<sup>19</sup> que reconozca los derechos y las preocupaciones de las personas con discapacidad prestando gran atención a sus propias opiniones, necesidades y decisiones éticas. A fin de contar con una base sólida para la reflexión ética teórica y la formulación de políticas, la bioética debe disponer de una base empírica suficiente asentada en la realidad de la vida de las personas con discapacidad. El debate bioético debe impregnarse de las normas de derechos humanos y las preocupaciones relativas a las personas con discapacidad. Si bien la bioética se ha comprometido a promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos (Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, art. 2), todavía no ha incorporado los derechos de las personas con discapacidad, consagrados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

## V. Retos actuales

26. Existe una tensión constante entre la noción de “curar la discapacidad” y la de apoyar a las personas que viven con una discapacidad. Las propias personas con discapacidad ven esta cuestión desde ángulos diferentes. Algunas consideran que la noción de cura es irrelevante o incluso ofensiva, en particular en el caso de las personas que considera que la discapacidad forma parte de su identidad; sin embargo, otras están a favor de la investigación biomédica orientada a curar o corregir las deficiencias. Ambas opiniones son igualmente válidas y deben ser respetadas. Sin embargo, los sesgos sociales en relación con “subsana” las diferencias tienen muchas consecuencias negativas para las personas con discapacidad.

<sup>16</sup> Véase Christopher Newell, “Disability, bioethics, and rejected knowledge”, *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 31, núm. 3 (2006).

<sup>17</sup> *Ibid.*

<sup>18</sup> Véase Jackie Leach Scully, *Disability Bioethics: Moral Bodies, Moral Difference* (Lanham, Maryland, Rowman y Littlefield, 2008).

<sup>19</sup> Véase Alicia Ouellette, *Bioethics and Disability. Towards a Disability-Conscious Bioethics*.

27. Si bien la prevención de la deficiencia y la enfermedad es un elemento importante de las políticas de salud pública, no es un instrumento apropiado para proteger los derechos o mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, en particular cuando los esfuerzos del Estado se centran en la prevención en lugar de intervenir en la sociedad para que esta sea accesible e inclusiva para las personas con discapacidad. Además, muchos programas de prevención refuerzan los prejuicios y estigmas contra las personas con discapacidad al difundir el mensaje de que es mejor no vivir que vivir con una discapacidad<sup>20</sup>. Por otra parte, la investigación biomédica centrada en determinados trastornos, como el autismo, suscita la importante duda de si la prevención de esos trastornos es algo deseable, ya que redundaría en una disminución de la diversidad humana.

28. Muchos padres de niños con discapacidad están sometidos a una enorme presión para curarlos. Existe un número creciente de intervenciones orientadas a “subsana” las deficiencias de los niños o, por lo menos, hacer que sean menos obvias para el mundo exterior. Muchas de esas intervenciones son invasivas, dolorosas y/o irreversibles y no aportan ningún beneficio real para el niño porque se realizan con el único objetivo de lograr una apariencia estética “normal” y que sean más aceptados en la sociedad (por ejemplo, el alargamiento de las extremidades de los niños de talla baja o la cirugía estética facial en niños con síndrome de Down). Algunas intervenciones pueden llegar a ser perjudiciales, como los tratamientos con células madre, los medicamentos antimicóticos y los tratamientos quelantes para los niños con autismo<sup>21</sup>. También existen varios procedimientos quirúrgicos y tratamientos hormonales cuyo fin es inhibir el crecimiento de los niños con discapacidad severa, como la histerectomía y el tratamiento con estrógenos (véase A/72/133).

29. La visión capacitista de la discapacidad propicia también prácticas coercitivas. Aunque la autonomía es uno de los principales valores de la bioética, muchos grupos de personas con discapacidad, como las personas con discapacidad intelectual, las personas con discapacidad psicosocial, las personas con demencia y las personas autistas, suelen ser consideradas “incapaces” de otorgar su consentimiento para un tratamiento y, en consecuencia, se las somete a intervenciones médicas, investigación y experimentación cuyo fin es curar o corregir sus deficiencias (y las consecuencias de estas) por la fuerza y/o sin que hayan expresado su conformidad. Estas prácticas son, entre otras, la esterilización, la anticoncepción y el aborto; intervenciones médicas invasivas, dolorosas y/o irreversibles; los tratamientos electroconvulsivos; y la administración de psicofármacos.

30. Muchas intervenciones terapéuticas que forman parte de la práctica médica habitualmente aceptada son, no obstante, polémicas desde el punto de vista de la discapacidad. Por ejemplo, aunque los psicofármacos son relativamente corrientes en la actualidad, su utilización suscita varios problemas éticos. Esos tratamientos implican la medicalización del sufrimiento humano y los problemas sociales; la medicación en caso de comportamientos difíciles, en particular en niños; efectos secundarios desconocidos, incluidas las tendencias suicidas y complicaciones médicas; la obtención del consentimiento informado en un contexto de información sesgada y discriminación estructural; e interrogantes profundas sobre la identidad, como el papel de la experiencia de oír voces, tener visiones y otras experiencias sensoriales análogas. A medida que las intervenciones farmacéuticas se vuelven más sofisticadas (por ejemplo, los comprimidos “inteligentes”), es necesario incluir la opinión de las personas con discapacidad psicosocial en esos debates éticos.

31. Los esfuerzos para prevenir la discapacidad comprenden la utilización del cribado genético prenatal y el diagnóstico genético preimplantacional. Gracias a los avances tecnológicos, esas opciones están cada vez más disponibles, tienen lugar más pronto y resultan más seguras y accesibles. El efecto acumulado de la posibilidad de elegir, el ideal de una descendencia perfecta y el capacitismo, tanto entre los médicos como en la sociedad en general, ha dado lugar a un aumento progresivo del número de futuros padres que deciden no tener hijos con discapacidad. En algunos países de renta elevada, el abrupto

<sup>20</sup> Véase Theresia Degener, “Disability in a human rights context”, *Laws*, vol. 5, núm. 3 (2016).

<sup>21</sup> Véase Susan E. Levy y Susan L. Hyman, “Complementary and alternative medicine treatments for children with autism spectrum disorders”, *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, vol. 24, núm. 1 (2015).



incremento de las tasas de diagnóstico se ha vinculado ya a un descenso notable en el número de niños que nacen con una discapacidad congénita<sup>22</sup>.

32. Desde la perspectiva de los derechos de las personas con discapacidad, preocupa que esas prácticas puedan reforzar y validar socialmente el mensaje de que las personas con discapacidad no deberían haber nacido. Los marcos legislativos que amplían los plazos para el aborto legal o, excepcionalmente, permiten el aborto en caso de deficiencia fetal amplifican ese mensaje. Además, dado que cada vez nacen menos personas con discapacidad, existe el temor de que se defiendan menos los derechos de las personas con discapacidad y disminuya el apoyo social para esas personas<sup>23</sup>. Más aun, las políticas sanitarias y las leyes sobre el aborto que perpetúan estereotipos y estigmas profundamente arraigados contra las personas con discapacidad también socavan la autonomía y libertad de decisión de las mujeres en el ámbito reproductivo<sup>24</sup>. A ese respecto, aunque la cuestión del aborto selectivo por discapacidad requiere más atención, las soluciones no deben comprometer el derecho de todas las mujeres, con o sin discapacidad, a decidir si desean o no continuar un embarazo. Como han demostrado las intervenciones contra el aborto selectivo por motivos de sexo, la prohibición del aborto y las restricciones al empleo de tecnología no solo menoscaban los derechos de las mujeres, sino que además resultan ineficaces<sup>25</sup>.

33. A medida que avanza la investigación genética, la posibilidad de garantizar la presencia o ausencia de determinados genes o características mediante la ingeniería genética se está haciendo realidad. La edición genética se refiere a la “reparación” activa de genes relacionados con deficiencias. Además de las diversas cuestiones éticas que plantea esa tecnología, por ejemplo en lo referente a la inocuidad, el consentimiento, las disparidades y las mutaciones involuntarias, preocupa a los especialistas en bioética y los activistas de los derechos de las personas con discapacidad que ello pueda conducir a una reducción considerable de la diversidad *per se* y a menos oportunidades para las personas consideradas diferentes<sup>26</sup>. También existe información preocupante sobre experimentos en curso para reparar genes relacionados con la sordera.

34. Las personas con discapacidad suelen experimentar discriminación en el trasplante de órganos. Algunos profesionales de la medicina opinan que la deficiencia de una persona influirá en las probabilidades de éxito del trasplante, mientras que otros consideran que algunas personas con discapacidad, en especial las personas con discapacidad intelectual y psicosocial, no serán capaces de cumplir las pautas posoperatorias<sup>27</sup>. Sin embargo, existen numerosos datos que desmienten esos mitos y estereotipos sobre la idoneidad médica de las personas con discapacidad para los trasplantes de órganos<sup>28</sup>. En general, la deficiencia no influye, o influye muy poco, en la probabilidad de éxito de un trasplante, y si la persona con discapacidad recibe el apoyo adecuado, no debería haber ninguna repercusión en su capacidad para seguir las pautas terapéuticas posoperatorias.

<sup>22</sup> Véase Maria Loane y otros, “Twenty-year trends in the prevalence of Down syndrome and other trisomies in Europe: impact of maternal age and prenatal screening”, *European Journal of Human Genetics*, vol. 21, núm. 1 (enero de 2013).

<sup>23</sup> Véase Elizabeth R. Schiltz, “Finding common ground in the disability rights critiques of selective abortions” en *In Search of Common Ground on Abortion: From Culture War to Reproductive Justice*, Robin West, Justin Murray y Meredith Esser, eds. (Farnham, Surrey, Ashgate, 2014).

<sup>24</sup> Véase Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, declaración conjunta (29 de agosto de 2018). Puede consultarse en [www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDStatements.aspx](http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDStatements.aspx).

<sup>25</sup> Véase Organización Mundial de la Salud, “Preventing gender-biased sex selection: an interagency statement. OHCHR, UNFPA, UNICEF, UN Women and WHO” (2011).

<sup>26</sup> Véase Nuffield Council on Bioethics, “Genome editing and human reproduction: social and ethical issues”.

<sup>27</sup> Véase National Council on Disability, *Organ Transplant Discrimination against People with Disabilities: Part of the Bioethics and Disability Series* (Washington, D. C., septiembre de 2019).

<sup>28</sup> Véanse Katherine L. Cahn-Fuller y Brendan Parent, “Transplant eligibility for patients with affective and psychotic disorders: a review of practices and a call for justice”, *BMC Medical Ethics*, vol. 18 (2017); y Alexander N. Goel y otros, “Heart transplantation in children with intellectual disability: an analysis of the UNOS database”, *Pediatric transplantation*, vol. 21, núm. 2 (marzo de 2017).

35. La comunidad de la discapacidad ha expresado una gran preocupación por los posibles peligros de la retirada o la denegación de un tratamiento de soporte vital por motivos de discapacidad. Aunque la retirada y la denegación de un tratamiento puede ser ética o médicamente apropiada en determinadas circunstancias, se ha informado de que algunos médicos presionan a pacientes gravemente enfermos y a sus familiares para que no administren, o para que retiren, un tratamiento que los mantendría con vida basándose en la creencia de que no serviría para nada, no aportaría beneficios o sería incluso inapropiado, en particular en el caso de pacientes con deficiencias severas<sup>29</sup>. Esta evaluación subjetiva, basada en la opinión y los valores del médico, incluye conjeturas en cuanto a la calidad de vida resultante para la persona y, por lo tanto, cabe la posibilidad de que obedezca a consideraciones capacitistas sobre la experiencia de vivir con una discapacidad<sup>30</sup>. Análogamente, algunas consideraciones de rentabilidad también pueden dar lugar a una denegación de tratamientos de soporte vital a algunas personas con discapacidad<sup>31</sup>.

36. La muerte asistida, ya sea mediante eutanasia o suicidio asistido, es una cuestión controvertida en la comunidad de la discapacidad. La eutanasia suele entrañar la administración consentida de una sustancia letal por un tercero, en general un médico, a fin de acabar con la vida de la persona; el suicidio asistido se refiere a la prescripción de una sustancia letal para ser autoadministrada por la propia persona<sup>32</sup>. Hasta la fecha, la muerte asistida solo es legal en ocho países, pero muchos otros están examinando la posibilidad de autorizarla<sup>33</sup>. La práctica y los requisitos para la muerte asistida difieren de una jurisdicción a otra; en algunas jurisdicciones predomina la eutanasia aplicada por los médicos, mientras que en otras solo se permite el suicidio asistido. Además, aunque en algunas jurisdicciones la muerte asistida se permite solamente en el caso de enfermos terminales adultos, hay países que ofrecen la muerte asistida a cualquier persona que, debido a su situación médica, experimente dolores y sufrimientos físicos o mentales intensos. Los países donde hay médicos que practican la muerte asistida y existen unos criterios de acceso laxos registran porcentajes más elevados de muertes asistidas y han experimentado un incremento notable de esa práctica a lo largo de la última década<sup>34</sup>.

37. Desde la perspectiva de derechos de las personas con discapacidad, preocupa seriamente que la posibilidad de la legalización de la eutanasia y del suicidio asistido pueda poner en peligro la vida de las personas con discapacidad. Si la muerte asistida estuviera al alcance de todas las personas que presentan un trastorno de salud o una deficiencia, independientemente de que tengan o no una enfermedad terminal, la sociedad podría entender que es mejor estar muerto que vivir con una discapacidad. En consecuencia, una importante preocupación es que las personas cuya deficiencia sea reciente opten por la muerte asistida a causa de prejuicios, temores y bajas expectativas sobre lo que significa vivir con una discapacidad, antes incluso de haber tenido la oportunidad de aceptar la nueva situación de discapacidad y adaptarse a ella. Además, las personas con discapacidad pueden decidir poner fin a su vida a causa de factores sociales, como la soledad, el aislamiento social y la falta de acceso a servicios de apoyo de calidad. Un tercer problema es que las personas con discapacidad, sobre todo las personas de edad con discapacidad, pueden ser vulnerables a presiones explícitas o implícitas de su entorno, lo que incluye las expectativas de algunos familiares, las presiones financieras, los mensajes culturales e incluso la coacción.

<sup>29</sup> Véase John M. Luce y Douglas B. White, “The pressure to withhold or withdraw life-sustaining therapy from critically ill patients in the United States”, *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, vol. 175, núm. 11 (junio de 2007).

<sup>30</sup> Véase Maneka A. Braganza, Alastair J. Glossop y Vandana A. Vora, “Treatment withdrawal and end-of-life care in the intensive care unit”, *BJA Education*, vol. 17, núm. 12 (diciembre de 2017).

<sup>31</sup> Véase Dominic Wilkinson, Stavros Petrou, Julian Savulescu, “Expensive care? Resource-based thresholds for potentially inappropriate treatment in intensive care”, *Monash Bioethics Review*, vol. 35, núms. 1 a 4 (julio de 2018).

<sup>32</sup> Estas prácticas no son lo mismo que negar o suspender un tratamiento de soporte vital, de modo que es la propia enfermedad la que causa la muerte del paciente.

<sup>33</sup> La muerte asistida es legal en Bélgica, el Canadá, Colombia, Luxemburgo, los Países Bajos y Suiza, el estado de Victoria en Australia y diez jurisdicciones en los Estados Unidos de América.

<sup>34</sup> Véase Trudo Lemmens, “Charter scrutiny of Canada’s medical assistance in dying law and the shifting landscape of Belgian and Dutch euthanasia practice”, *Supreme Court Law Review* (2ª serie), vol. 85 (2018).

38. En general, cuando se normalizan las intervenciones para acabar con la vida fuera de la última etapa de una enfermedad terminal, las personas con discapacidad y las personas de edad pueden sentir más la necesidad de poner fin a su vida. Por ejemplo, los datos disponibles relativos a dos países muestran un aumento de la demanda de eutanasia de personas que no presentan una enfermedad terminal, en particular personas con discapacidad psicosocial y demencia<sup>35</sup>. No obstante, muchos defensores de los derechos de las personas con discapacidad también se oponen a la muerte asistida en contextos de enfermedades terminales, ya que temen que colocará en una situación de riesgo a personas con enfermedades o discapacidades nuevas o progresivas que pueden ser erróneamente diagnosticadas como terminales, pero que todavía tienen muchos años de vida por delante<sup>36</sup>.

## VI. Aceptación de la discapacidad como parte de la diversidad humana

39. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada en 2006, establece el marco más adecuado para tratar las cuestiones que se derivan de la intersección entre la bioética y la discapacidad. La Convención representa un cambio de paradigma en el modo de percibir a las personas con discapacidad que supone abandonar el modelo médico en favor del modelo de derechos humanos respecto de la discapacidad. Si bien el primero reduce la discapacidad a un fenómeno médico de deficiencia, el segundo reconoce la discapacidad como una construcción social. De este modo, la Convención coloca el “problema” de la discapacidad en la sociedad y no en la persona, al reconocer que las barreras sociales son los principales obstáculos para el disfrute de los derechos humanos por las personas con discapacidad. Las personas con discapacidad se consideran sujetos de derechos en lugar de objetos de caridad, protección y cuidados. Esto supone admitir que tienen igual valor y garantizar que todas las personas con discapacidad disfruten de todos los derechos humanos y libertades fundamentales sin discriminación alguna.

40. La Convención da cabida a las diferencias entre las personas y subraya la importancia de tener en cuenta la diversidad de la experiencia humana. Tradicionalmente la sociedad ha ignorado o infravalorado la diferencia de la discapacidad y, por tanto, las estructuras sociales no han tenido en cuenta los derechos de las personas con discapacidad. La Convención restablece la importancia del ser humano en el discurso de derechos humanos destacando los aspectos individuales y sociales de la experiencia humana. Así pues, la Convención se opone a enfoques tradicionales respecto de la discapacidad y permite reparar el legado de desempoderamiento, paternalismo y capacitismo<sup>37</sup>.

### A. Principios generales de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

41. Los principios generales de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad son fundamentales para asegurar un enfoque de derechos humanos respecto de la discapacidad cuando se examinan prácticas médicas y científicas relacionadas con las personas con discapacidad. El principio del respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas (art. 3 a)) debe ser, ante todo, la principal consideración. El término dignidad aparece más veces en la Convención que en ningún otro tratado universal<sup>38</sup>. Figura en su preámbulo, propósito y principios, y se menciona en relación con derechos concretos como

<sup>35</sup> *Ibid.*

<sup>36</sup> Véase Marilyn Golden, “Why assisted suicide must not be legalized”, Disability Rights Education & Defense Fund. Puede consultarse en <https://dredf.org/public-policy/assisted-suicide/why-assisted-suicide-must-not-be-legalized-2>.

<sup>37</sup> Véase Gerard Quinn y Anna Arstein-Kerslake, “Restoring the ‘human’ in ‘human rights’: personhood and doctrinal innovation in the UN disability convention” en *The Cambridge Companion to Human Rights Law*, Conor Gearty y Costas Douzinas, eds. (Cambridge, Cambridge University Press, 2012).

<sup>38</sup> Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general núm. 6 (2018) sobre la igualdad y la no discriminación, párr. 6.

el derecho a la salud. La “dignidad inherente” se refiere al valor que tienen todas las personas. El reconocimiento de la dignidad inherente es un recordatorio poderoso de que las personas con discapacidad, por el mero hecho de ser personas, tienen el mismo valor y se merecen el mismo respeto que las demás<sup>39</sup>. Proclama que las personas con discapacidad son un fin en sí mismas y no un medio para los fines de otras, frente a la respuesta de la sociedad, que las trata como objetos dignos de compasión, de protección o de ser curados, o que valora su vida solo desde un punto de vista utilitarista.

42. La autonomía individual y la independencia personal (art. 3 a)) son valores esenciales que están asociados a la dignidad humana. La autonomía se refiere a ser libre de tomar las propias decisiones, actuar con independencia y llevar las riendas de la propia vida. Tradicionalmente, tanto la autonomía individual como la independencia personal se basaban en presunciones capacitistas, como poseer cierta capacidad mental o no necesitar asistencia para desempeñar las tareas cotidianas. Como consecuencia de ello, se consideraba que las personas con discapacidad eran menos autónomas e independientes que las demás, o incluso que no tenían autonomía ni independencia en absoluto. Sin embargo, el modelo de derechos humanos de la discapacidad entiende que el concepto de autonomía e independencia debe formularse de tal modo que tenga en cuenta la interdependencia de las experiencias humanas y acepte el hecho de apoyarse en otros como aspecto fundamental de esos valores (véase A/HRC/34/58). El respeto de la autonomía individual significa que se reconoce que las personas con discapacidad son titulares de derechos, capaces de adoptar sus propias decisiones, con un apoyo adecuado si se precisa. El hecho de requerir un nivel elevado de apoyo no justifica la denegación de la autonomía o la libre determinación.

43. Los principios de no discriminación (art. 3 b)) e igualdad de oportunidades (art. 3 e)) son asimismo importantes para asegurar el respeto de los derechos de las personas con discapacidad en la práctica médica y científica. Esos principios son un elemento central de la Convención y se mencionan sistemáticamente a lo largo de todo el tratado mediante la fórmula “en igualdad de condiciones con las demás”. La Convención sigue un modelo de igualdad sustantiva (“igualdad inclusiva”) que busca hacer frente a la discriminación estructural además de la discriminación directa e indirecta. También proporciona un marco para una respuesta positiva a la diversidad humana a fin de lograr la igualdad, teniendo en cuenta las relaciones de poder y los distintos estratos de identidad. Los principios de igualdad y no discriminación suponen acabar con todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, incluida la discriminación por agentes privados, así como asegurar marcos jurídicos y de política que posibiliten la plena participación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

44. El principio de respeto de la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad humana y la humanidad (art. 3 d)) es una contribución sin paralelo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad a la teoría de los derechos humanos. El respeto de la diferencia supone aceptar a las personas con discapacidad tal y como son, en lugar de sentir compasión o verlas como un problema que debe “subsanarse”. También significa que la deficiencia no se considera como un déficit o como un factor que puede ser perjudicial para la dignidad humana<sup>40</sup>. En consecuencia, se reconoce a las personas con discapacidad como parte de la diversidad humana y estas deben ser respetadas y aceptadas como tal. Esta premisa es fundamental para abordar las cuestiones éticas y de política que se derivan del modo en que la sociedad percibe y trata la deficiencia.

45. El principio de respeto de la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y del derecho a preservar su identidad (art. 3 h)) también es de interés para los debates relacionados con preocupaciones médicas y científicas. El principio de respeto de la evolución de las facultades afirma que los niños son titulares de derechos con arreglo al derecho internacional y reconoce el papel que desempeña la capacidad de los niños de tomar decisiones. El reconocimiento del derecho a preservar la identidad del niño supone

<sup>39</sup> Véase Gerard Quinn y Theresia Degener, *Human Rights and Disability. The Current Use and Future Potential of United Nations Human Rights Instruments in the Context of Disability* (Ginebra, Publicaciones de las Naciones Unidas, 2002).

<sup>40</sup> Véase Theresia Degener, “Disability in a human rights context”, pág. 8.

proteger tanto los atributos estáticos como los dinámicos de su identidad, entre los que figura su discapacidad<sup>41</sup>. Esto comprende la necesidad de apoyar y salvaguardar el derecho del niño a decidir el tipo de persona en que se convertirá en el futuro<sup>42</sup>.

46. La participación activa de las personas con discapacidad en la adopción de decisiones es uno de los requisitos del modelo de los derechos humanos de la discapacidad. La participación se aborda como cuestión transversal en la Convención; se reconoce como un principio general (art. 3 c)) y como la obligación de celebrar consultas y colaborar activamente con las personas con discapacidad en los procesos de adopción de decisiones que les conciernan (arts. 4, párr. 3, y 33, párr. 3). Los esfuerzos para implicar a las personas con discapacidad en los procesos de adopción de decisiones son importantes no solo porque permiten adoptar mejores decisiones y obtener resultados más eficaces, sino también porque fomentan la ciudadanía, el empoderamiento y la capacidad de actuar como agentes activos (véase A/HRC/31/62).

## **B. Obligaciones en materia de derechos humanos dimanantes de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**

47. Muchas de las obligaciones de derechos humanos que emanan de la Convención son de interés para los debates médico y científico en relación con las personas con discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos de la discapacidad. El artículo 8 reconoce el importante papel de la concienciación para la aplicación de los derechos humanos al exigir la adopción de medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para sensibilizar a la sociedad respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas; luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de estas personas; y promover la toma de conciencia respecto de sus capacidades y aportaciones. En el artículo 8, párrafo 2, se recomienda una serie de medidas a tal fin, por ejemplo poner en marcha y mantener campañas efectivas de sensibilización pública y promover programas de formación sobre sensibilización que tengan en cuenta a las personas con discapacidad y sus derechos. El artículo 21 completa esas obligaciones al reconocer la libertad de las personas con discapacidad para recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás.

48. El artículo 10 reconoce y protege el derecho a la vida de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás, y es esencial para oponerse a leyes, políticas y prácticas que pueden poner en riesgo la vida de las personas con discapacidad porque se percibe que tienen una baja calidad de vida. Reafirma el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos, lo que refleja la preocupación expresada en la Convención de considerar que la vida de las personas con discapacidad es igual de valiosa que la de cualquier otro ser humano. En el artículo 10 se hace un llamamiento a los Estados para que adopten “todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás”. Ello encierra el deber de proteger la vida de las personas con discapacidad contra todas las acciones u omisiones que causen o puedan causar una muerte no natural o prematura<sup>43</sup>, y de asegurar el respeto, la dignidad y la calidad de vida de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás personas, en todas las esferas y etapas de la vida. El derecho a la vida engloba el derecho a sobrevivir y a desarrollarse en igualdad de condiciones. La discapacidad no puede servir de justificación para poner fin a una vida.

49. El artículo 12 de la Convención consagra el igual reconocimiento como persona ante la ley estableciendo que todas las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás. La capacidad jurídica se reconoce como un atributo

<sup>41</sup> Véase John Tobin y Jonathan Todres, “Article 8. The right to preservation of a child’s identity” en *The UN Convention on the Rights of the Child. A Commentary*, John Tobin, ed. (Oxford, Oxford University Press, 2019).

<sup>42</sup> *Ibid.*

<sup>43</sup> Comité de Derechos Humanos, observación general núm. 36 (2018) sobre el derecho a la vida (sustituye las observaciones generales núms. 6 y 14), párr. 3.

universal inherente a todas las personas en razón de su condición humana<sup>44</sup>. En consecuencia, los Estados no pueden restringir la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, sino que más bien deben protegerla contra toda injerencia en todos los aspectos de la vida (véase A/HRC/37/56). En el artículo 12 se destaca el papel del apoyo para disfrutar del derecho a la capacidad jurídica al requerir que se proporcione acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar para ejercer su capacidad jurídica, lo que comprende las decisiones relativas a los tratamientos y la investigación de carácter médico. Se reconocen la capacidad jurídica plena y el apoyo para la adopción de decisiones como medidas necesarias para proporcionar a las personas con discapacidad la libertad y oportunidad de vivir vidas que ellas valoren, lo cual debe ser la premisa básica en toda práctica o investigación médica y científica.

50. El artículo 15 prohíbe infligir tortura y tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes a las personas con discapacidad. Según la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes, una amplia gama de acciones cometidas contra personas con discapacidad pueden constituir tortura u otras formas de maltrato: por ejemplo, la esterilización, la anticoncepción y el abortos forzados; las técnicas o intervenciones médicas forzadas para corregir o atenuar una discapacidad, incluidas las intervenciones quirúrgicas invasivas e irreversibles, los tratamientos electroconvulsivos y la administración de psicofármacos; el empleo de medios de contención farmacológica, física o mecánica; y el aislamiento o confinamiento<sup>45</sup>. El artículo 15, párrafo 1, aclara aún más la afirmación de que la experimentación médica o científica sin el consentimiento libre puede constituir tortura u otra forma de maltrato.

51. El artículo 17 complementa la prohibición de la tortura y los malos tratos al reconocer el derecho de las personas con discapacidad a la integridad física y mental. Completa el artículo 14, sobre el derecho a la libertad y la seguridad de la persona, que protege contra toda lesión física o psicológica infligida de manera intencionada, independientemente de que la víctima esté o no privada de libertad, e impone una obligación más perentoria de proteger la integridad de las personas privadas de libertad<sup>46</sup>. Se trata de la primera vez que se enuncia ese derecho en un tratado universal. El propósito del artículo 17 era abordar las intervenciones forzadas “con el objetivo de corregir, mejorar o mitigar cualquier impedimento real o aparente”<sup>47</sup>.

52. En el artículo 22, se protegen la privacidad personal y familiar, y la reputación, de las personas con discapacidad. Esa protección se aplica independientemente de cuál sea el lugar de residencia o la modalidad de convivencia (es decir, las instituciones). En el artículo 22, párrafo 2, se hace además referencia a la privacidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad, lo cual refleja la preocupación por la información relativa a la salud y la posibilidad de que al revelarla se puedan producir casos de discriminación, entre otras cosas en el contexto de la investigación médica.

53. El artículo 23 prohíbe la discriminación en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales. En consecuencia, las personas con discapacidad tienen derecho a decidir, de manera libre y responsable, el número de hijos que quieren tener y el espaciamiento entre los nacimientos, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados

<sup>44</sup> Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general núm. 1 (2014) sobre el igual reconocimiento como persona ante la ley, párr. 8.

<sup>45</sup> Véase Tina Minkowitz, “A response to the report by Juan E. Méndez, Special Rapporteur on Torture, dealing with torture in the context of health care, as it pertains to nonconsensual psychiatric interventions” en *Torture in Healthcare Settings: Reflections on the Special Rapporteur on Torture’s 2013 Thematic Report* (Washington, D. C., Center for Human Rights and Humanitarian Law, 2014).

<sup>46</sup> Comité de Derechos Humanos, observación general núm. 35 (2014) sobre la libertad y seguridad personales, párr. 9.

<sup>47</sup> Véase el resumen diario de las deliberaciones celebradas durante el quinto período de sesiones del Comité Especial Encargado de Preparar una Convención Internacional Amplia e Integral para Proteger y Promover los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad, 28 de enero de 2005.

para su edad, y deben recibir los medios necesarios para poder ejercer esos derechos. Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, tienen derecho a mantener su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás.

54. El artículo 25 reafirma el derecho de todas las personas con discapacidad a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación alguna. Entre otras obligaciones, el artículo 25 d) exige a los Estados que presten una atención sanitaria de calidad a las personas con discapacidad sobre la base del consentimiento libre e informado, lo que excluye todas las formas de sustitución para la adopción de decisiones<sup>48</sup>. En el artículo 25 d) se hace también hincapié en la importancia de la toma de conciencia 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. Además, el artículo 25 f) exige a los Estados que impidan la denegación discriminatoria de atención de la salud o servicios de salud o de alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad. La alusión a la alimentación sólida o líquida es una referencia directa a la práctica médica de retirar la atención básica de soporte vital a las personas con deficiencias severas.

55. El artículo 26 establece la obligación de garantizar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de habilitación y rehabilitación. Si bien la habilitación y la rehabilitación se han centrado tradicionalmente en “subsana” las deficiencias de las personas, la Convención las ha reconceptualizado como medios que permiten lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y profesional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida (véase A/HRC/40/32). El artículo 26 fortalece el enfoque transversal de la rehabilitación, reconociendo que esta tiene componentes sociales, educativos, profesionales y otros componentes no sanitarios.

56. Los principios, derechos y obligaciones expresados en la Convención cuestionan normas internacionales anteriores en materia de bioética. Si bien las declaraciones y los instrumentos internacionales de bioética apenas hacen alusión a las personas con discapacidad, han admitido algunas excepciones al derecho a no ser objeto de tratamientos, investigación y/o experimentación de carácter médico sin el consentimiento del interesado. Por ejemplo, el Convenio de Oviedo, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos y la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos permiten que un tercero decida las intervenciones que se deben practicar a adultos que no tienen capacidad para expresar su consentimiento aduciendo el principio del interés superior. Es evidente que esas normas han quedado obsoletas tras la aprobación de la Convención.

## VII. Lucha contra el capacitismo

57. El modelo de derechos humanos de la discapacidad proporciona un marco útil para luchar contra el capacitismo y abordar los dilemas éticos y de política suscitados por los avances en la práctica, la investigación y la tecnología médicas en relación con la discapacidad. Los Estados pueden implementar diversas medidas para garantizar los derechos de las personas con discapacidad cuando examinan ese tipo de cuestiones, por ejemplo la sensibilización; la adopción de políticas de prevención basadas en los derechos; el respeto de la autonomía y la integridad personales de las personas con discapacidad; y la adopción de medidas concretas para proteger su derecho a la vida.

58. Cuando abogan por un cambio respecto de esas cuestiones, los defensores de los derechos de las personas con discapacidad suelen encontrarse en una posición incómoda de alineación con diversos grupos que se oponen a la libre elección. La Relatora Especial no comparte esa posición e insiste en que la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de los derechos humanos deberían orientar todas esas conversaciones, que en modo alguno pretenden un retroceso en los derechos adquiridos en materia de autonomía y libre determinación. El propósito del presente informe es abordar el modo en que pueden

<sup>48</sup> Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general núm. 1, párr. 41.

defenderse esos derechos sin poner en tela de juicio los derechos de las personas con discapacidad.

## A. Toma de conciencia

59. A fin de luchar contra el capacitismo, los Estados deben concienciar a la sociedad acerca de los derechos y la dignidad inherente de las personas con discapacidad. Ello supone combatir activamente los estereotipos negativos y los prejuicios, así como crear conciencia sobre el valor, la capacidad y las aportaciones de esas personas. El hecho de que el estigma tenga múltiples facetas y niveles implica que hay que intervenir también en múltiples niveles, en particular respecto de grupos diferentes<sup>49</sup>. Las estrategias de concienciación deben ir acompañadas de reformas en la legislación y las políticas, ya que las leyes y políticas que emplean lenguaje peyorativo o que discriminan a las personas con discapacidad reflejan y refuerzan los estigmas.

60. Existen varias estrategias de concienciación que han resultado eficaces para combatir el estigma y los prejuicios contra las personas con discapacidad. Las estrategias basadas en la información, como las campañas educativas y en los medios de comunicación, son herramientas útiles para subsanar la falta de conocimientos o los conocimientos incorrectos sobre lo que supone vivir con una discapacidad y, por tanto, ayudan a combatir los mitos, las creencias y/o los estereotipos<sup>50</sup>. La promoción del contacto directo con personas con discapacidad también ha contribuido satisfactoriamente a reducir el estigma, superar la incomodidad, la reticencia y el temor, y facilitar la conexión y empatía entre las personas con y sin discapacidad<sup>51</sup>. Las intervenciones en favor de la toma de conciencia deberían acompañarse de asesoramiento por semejantes y estrategias de empoderamiento a fin de reducir la opresión y el autoestigma interiorizados y fomentar la autoestima. El apoyo de personas en la misma situación, en particular, puede ser útil para contrarrestar las experiencias de discriminación, rechazo y aislamiento y desempeñar un importante papel en la adquisición de aptitudes y el empoderamiento.

61. La educación inclusiva es una de las herramientas más poderosas para combatir el capacitismo. Es la principal vía por la que las personas con discapacidad pueden dotarse de los medios necesarios para participar plenamente en su comunidad y combatir las percepciones sociales<sup>52</sup>. También es un mecanismo eficaz para crear sociedades inclusivas que valoren y acepten la diversidad humana, ayuden a los niños con discapacidad a adquirir un sentimiento de pertenencia y a los niños sin discapacidad a adoptar actitudes positivas frente a la discapacidad. Es importante que los Estados fomenten una actitud de respeto hacia los derechos de las personas con discapacidad en todos los niveles del sistema de educación, incluida la educación superior. Es indispensable renovar los paradigmas de derechos humanos en la formación y la práctica de los profesionales de la salud para conseguir que se respeten los derechos de las personas con discapacidad.

## B. Políticas de prevención basadas en los derechos

62. Los Estados deben velar por que las estrategias e intervenciones en materia de prevención respeten la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad. El hecho de considerar la discapacidad como una cuestión de derechos humanos no es incompatible

<sup>49</sup> Véase Catherine Campbell y Harriet Deacon, “Unravelling the contexts of stigma: from internalisation to resistance to change”, *Journal of Community and Applied Psychology*, vol. 16, núm. 6 (noviembre-diciembre de 2006).

<sup>50</sup> Véase Wim H. van Brake y otros, “Out of the silos: identifying cross-cutting features of health-related stigma to advance measurement and intervention”, *BMC Medicine*, vol. 17 (febrero de 2019).

<sup>51</sup> Véanse Monica E. Kolodziej y Blair T. Johnson, “Interpersonal contact and acceptance of persons with psychiatric disorders: a research synthesis”, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 64, núm. 6 (diciembre de 1996); y Heather Stuart, “Reducing the stigma of mental illness”, *Global Mental Health*, vol. 3 (2016).

<sup>52</sup> Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general núm. 4 (2016) sobre el derecho a la educación inclusiva, párr. 10.



con la prevención de los problemas de salud siempre y cuando las políticas de prevención no estigmaticen ni discriminen, por ejemplo, evitando el empleo de un lenguaje y de imágenes que puedan dar a entender que no merece la pena vivir con una discapacidad<sup>53</sup>. Análogamente, el hecho de invertir en políticas de prevención no debe llevar a los Estados a sustraerse de su obligación esencial de promover, proteger y garantizar todos los derechos humanos de todas las personas con discapacidad.

63. El cribado y el diagnóstico genético prenatal deben ofrecerse y realizarse de manera que se respeten los derechos de las personas con discapacidad y se las valore como miembros iguales de la sociedad. El cribado genético no debe considerarse nunca como una alternativa rentable a proporcionar el nivel más alto posible de atención o servicios a las personas con discapacidad. La decisión de someterse a pruebas prenatales solo debe incumbir a la embarazada, independientemente de su edad, sus antecedentes de salud reproductiva o su situación de discapacidad<sup>54</sup>.

64. Es importante facilitar información útil y exacta no solo sobre los riesgos y las limitaciones de las pruebas prenatales, sino también sobre cómo es la vida con el trastorno que se está tratando de diagnosticar a fin de crear un proceso para que los futuros padres puedan afrontar cualquier sesgo personal o social al que hayan podido estar expuestos. El empleo de contrarrelatos de personas que han pasado por esa situación puede desempeñar un importante papel en la lucha contra el estigma y los sesgos que presentan los futuros padres. Por ejemplo, la campaña realizada por la Down's Syndrome Association del Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte titulada "*Tell it Right, Start it Right*" ("Cuéntalo bien, empíezalo bien") ofrece material informativo, imparte formación a las comadronas y a otros profesionales de la salud sobre cómo facilitar información útil en relación con el síndrome de Down a futuros padres e invita a personas con síndrome de Down y a sus padres a participar en esa formación<sup>55</sup>. La manera más eficaz de afrontar los abortos selectivos por discapacidad es, en definitiva, luchar contra el capacitismo.

### C. Respeto de la autonomía y la integridad de la persona

65. Los Estados tienen la obligación de revisar los marcos jurídicos y de políticas para derogar todas las leyes, reglamentos, costumbres y prácticas que discriminen a las personas con discapacidad en el contexto de protocolos, investigaciones y experimentación de carácter médico o científico. La legislación debe reconocer expresamente el derecho de las personas con discapacidad a otorgar su consentimiento libre e informado en esas circunstancias. Los regímenes de sustitución en la adopción de decisiones relativas a la experimentación médica o científica deben ser derogados de inmediato. Los sistemas de apoyo para la adopción de decisiones deben contar con un marco de salvaguardias adecuado a fin de garantizar el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias del interesado cuando se proporcione ese apoyo, así como para protegerlo contra conflictos de intereses, influencia indebida y abusos (véase A/HRC/37/56). El respeto de la autonomía y la libre determinación, incluso en situaciones que pueden divergir del interés clínico superior, es crucial para proteger la integridad de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

66. Los Estados deben derogar de inmediato todas las leyes, reglamentos, costumbres y prácticas que permitan esterilizar o someter a otras intervenciones quirúrgicas invasivas, dolorosas y/o irreversibles a niños, niñas y jóvenes con discapacidad sin su consentimiento libre e informado y/o por decisión de un tercero. La interpretación del interés superior del niño no puede utilizarse para justificar esas prácticas, que son incompatibles con la dignidad humana, la identidad y el derecho a la integridad física del niño o la niña<sup>56</sup>.

<sup>53</sup> Véase Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, *Informe mundial sobre la discapacidad* (2011), pág. 6.

<sup>54</sup> Véase Elizabeth R. Schiltz, "Finding common ground in the disability rights critiques of selective abortions", pág. 140.

<sup>55</sup> Véase [www.downs-syndrome.org.uk/about/campaigns/tell-it-right-start-it-right/](http://www.downs-syndrome.org.uk/about/campaigns/tell-it-right-start-it-right/).

<sup>56</sup> Comité de los Derechos del Niño, observación general núm. 13 (2011) sobre el derecho del niño a no ser objeto de ninguna forma de violencia, párr. 61.

Además, el interés superior del niño debe determinarse caso por caso y en toda evaluación practicada debe escucharse la opinión del niño. Los Estados deben considerar la posibilidad de dotarse de protocolos para regular y exigir el consentimiento libre e informado de los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad respecto de todas las actuaciones médicas y científicas.

67. Los Estados deben adoptar todas las medidas legislativas, administrativas, judiciales o de otra índole que sean necesarias para evitar que las personas con discapacidad puedan ser objeto de tortura y malos tratos. Además, tienen la obligación de penalizar los actos de tortura y malos tratos, juzgar a los autores, castigarlos y proporcionar reparación a las víctimas. El derecho a reparación abarca la restitución, la indemnización, la rehabilitación, la satisfacción, las garantías de no repetición y el derecho a la verdad<sup>57</sup>.

#### D. Protección del derecho a la vida

68. Los Estados deben proteger los derechos de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás. Deben aprobar leyes que prohíban expresamente la discriminación por motivos de discapacidad en las decisiones relativas a denegar o retirar tratamientos de soporte vital. Esas decisiones deben respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas, incluidas las directivas anticipadas<sup>58</sup>. Los Estados también deben examinar la posibilidad de aprobar leyes que prohíban la discriminación por motivos de discapacidad en el trasplante de órganos. Las personas con discapacidad deben ser tratadas con la misma prioridad que las demás personas con respecto al trasplante de órganos. Se requieren procedimientos de denuncia acelerados y vías sólidas de recurso para proteger el derecho a la vida de las personas con discapacidad de forma adecuada en ambas situaciones.

69. Los Estados que estén estudiando la legalización de cualquier forma de muerte asistida deben mantener deliberaciones amplias en las que participen activamente las organizaciones que representan a las personas con discapacidad. En esos debates, los Estados deben prestar especial atención a los factores sociales que pueden influir en las decisiones de las personas con discapacidad en relación con la muerte asistida, como el capacitismo, el estigma social y la discriminación, la visión de la sociedad sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad y la disponibilidad de apoyo y servicios en la comunidad, programas de protección social y cuidados paliativos. La muerte asistida no debe verse como una alternativa rentable a proporcionar servicios de asistencia personal y relacionados con la discapacidad a las personas que los requieren, en particular a las que precisan un nivel elevado de apoyo.

70. Si se autoriza la muerte asistida, la decisión debe ir acompañada de medidas sólidas para proteger el derecho a la vida de las personas con discapacidad<sup>59</sup>. En primer lugar, el acceso a la muerte asistida debe limitarse a las personas que se encuentran en la etapa final de la vida; el hecho de tener una deficiencia no debe ser nunca una razón para autorizar la muerte asistida. En segundo lugar, debe obtenerse el consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad respecto de todas las cuestiones relativas a la muerte asistida y deben evitarse todas las formas de presión y de influencia indebida. En tercer lugar, debe garantizarse el acceso a cuidados paliativos, apoyo basado en los derechos (véase A/HRC/34/58), atención domiciliaria y otras medidas sociales que sean apropiadas; las decisiones sobre la muerte asistida no deben obedecer a que la vida se ha vuelto insoportable a causa de la falta de control y de poder de decisión. En cuarto lugar, debe proporcionarse información veraz sobre el pronóstico y ofrecerse asesoramiento y apoyo de personas que han vivido una situación similar. En quinto lugar, deben elaborarse normas relativas a la rendición de cuentas que exijan reunir y transmitir información detallada sobre cada solicitud e intervención relativa a la muerte asistida.

<sup>57</sup> Comité contra la Tortura, observación general núm. 3 (2012) sobre la aplicación del artículo 14 de la Convención.

<sup>58</sup> Véase A/HRC/37/56, párr. 44.

<sup>59</sup> Tom Shakespeare, *Disability Rights and Wrongs* (Abingdon, Oxon, Routledge, 2006), pág. 169.

## E. Participación en la adopción de decisiones

71. Los Estados deben consultar estrechamente y colaborar activamente con las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, lo que incluye a los niños, las niñas y las mujeres con discapacidad, en la aprobación, aplicación y evaluación de leyes y políticas sobre la investigación y la experimentación de carácter médico o científico, el cribado prenatal, la muerte asistida y otras cuestiones relacionadas directa o indirectamente con el valor de la vida de las personas con discapacidad. Las niñas, los niños y los adolescentes con discapacidad, incluso los más jóvenes, son los que más saben sobre su propia vida y también deben tener derecho a participar en la adopción de decisiones y recibir el apoyo apropiado para su edad y discapacidad (véase A/72/133).

72. Los Estados deben fomentar asimismo la participación de las personas con discapacidad en la labor de los comités nacionales de bioética. Por ejemplo, en Suecia, un experto nombrado por la Swedish Disability Rights Federation representa a las personas con discapacidad en el Consejo Nacional sobre Ética Médica. Aunque los debates sobre bioética son un instrumento importante para reflexionar de forma crítica sobre los conflictos éticos generados por la ciencia y la medicina, los Estados deben tener principalmente en cuenta los derechos y las preocupaciones de las personas con discapacidad cuando examinen leyes y políticas que traten de bioética y discapacidad.

## VIII. Conclusiones y recomendaciones

73. La hegemonía del capacitismo en la sociedad ha perpetuado la idea de que una vida con discapacidad no merece la pena ser vivida. Existe la creencia arraigada, imprimida con miedo, estigma e ignorancia, de que las personas con discapacidad no pueden tener una vida plena, que su vida es incompleta y desafortunada, y que no pueden disfrutar de una buena calidad de vida. Esa forma de pensar capacitista, reforzada por el modelo médico, ha privilegiado la prevención y la curación sobre todas las demás respuestas a la discapacidad, dejando a las personas con discapacidad con pocas oportunidades para ser incluidas y participar en la sociedad. Aunque los programas eugenésicos de finales del siglo XIX y principios del siglo XX han desaparecido, persisten las aspiraciones eugenésicas en los debates actuales sobre la práctica médica y científica en relación con la discapacidad, por ejemplo la prevención, la normalización de tratamientos y la muerte asistida. A pesar de todos los avances conseguidos en las últimas décadas en materia de derechos de las personas con discapacidad, la aceptación de la discapacidad como un aspecto positivo de la humanidad sigue siendo la última frontera por conquistar.

74. La vida con una discapacidad merece la pena ser vivida, como todas las demás. Todas las personas tienen un conjunto único e irrepetible de rasgos y experiencias que las hacen insustituibles y valiosas. Las vidas de las personas con discapacidad son vidas humanas y, en consecuencia, poseen una dignidad inherente. Las personas con discapacidad pueden vivir vidas plenas y disfrutar de aquello que da sentido a la vida. Tienen las mismas aspiraciones que las demás personas, como hacer amigos, encontrar trabajo, vivir por su cuenta, formar una familia o cumplir sus sueños. Las personas con discapacidad aportan talento, diversidad y riqueza a su comunidad. Aunque pueden experimentar más barreras para hacer realidad sus aspiraciones, sus esfuerzos y logros contribuyen a crear sociedades más inclusivas y diversas en beneficio de todos.

75. Habida cuenta de los desafíos culturales y sociales que se derivan del capacitismo, ni los programas de concienciación ni la generalización de las medidas contra la discriminación bastarán por sí solos. Lo que se requiere es una transformación cultural del modo en que la sociedad se relaciona con la diferencia de la discapacidad. Se trata del compromiso de reconocer a las personas con discapacidad como iguales en todos los sentidos, con los mismos derechos y las mismas oportunidades que las demás personas que integran la sociedad. Por consiguiente, es vital reducir la brecha entre la opinión que tiene la sociedad de la discapacidad y las narraciones de las personas que viven con una discapacidad. La desvalorización de las

vidas de las personas con discapacidad es, en parte, consecuencia de la incapacidad a lo largo de la historia para escuchar lo que tienen que decir esas personas sobre ellas mismas.

76. La Relatora Especial formula las siguientes recomendaciones a los Estados con el propósito de ayudarles a diseñar e implementar reformas conducentes al reconocimiento y la aceptación de la discapacidad como parte de la diversidad humana:

a) Realizar un examen amplio de la legislación y las políticas a fin de eliminar todas las leyes, reglamentos, costumbres y prácticas que discriminen a las personas con discapacidad, incluso en el contexto de procedimientos, investigación y experimentación de carácter médico o científico;

b) Reconocer, en la legislación interna, el derecho de las personas con discapacidad a otorgar su consentimiento libre e informado antes de todo procedimiento médico o científico y darles acceso al apoyo que puedan requerir para ejercer ese derecho;

c) Prohibir expresamente en la legislación interna la discriminación por motivos de discapacidad en relación con las decisiones de denegar o retirar tratamientos de soporte vital y realizar trasplantes de órganos;

d) Garantizar el acceso a recursos rápidos y efectivos para proteger los derechos de las personas con discapacidad a la vida y a la integridad personal en el contexto de los procedimientos, la investigación y la experimentación de carácter médico o científico;

e) Asegurar que las estrategias e intervenciones de prevención respeten los derechos y la dignidad inherente de las personas con discapacidad;

f) Si se permite la muerte asistida, aplicar medidas estrictas para proteger el derecho a la vida de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás;

g) Colaborar y consultar activamente con las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan en todos los procesos de adopción de decisiones relacionados con la práctica médica y científica que les concierna, lo cual incluye las reformas legislativas, la elaboración de políticas y la realización de estudios. Los comités nacionales de bioética deben consultar e incluir a las personas con discapacidad en su labor;

h) Fomentar la toma de conciencia en la sociedad, en particular entre las autoridades encargadas de la formulación de las políticas, los funcionarios públicos, los proveedores de servicios y los medios de comunicación, en relación con los derechos y la dignidad inherente de las personas con discapacidad, entre otras cosas luchando contra los estereotipos negativos y los prejuicios y sensibilizando acerca de la valía, las aptitudes y las aportaciones de esas personas;

i) Promover e impartir formación sobre los derechos y la valía de las personas con discapacidad en las facultades de medicina y ciencias de las universidades.

77. La Relatora Especial recomienda que el Comité Internacional de Bioética de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura tenga en cuenta la perspectiva de los derechos de las personas con discapacidad en su labor, entre otras cosas consultando y colaborando con esas personas y las organizaciones que las representan.