### UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE TLAXCALA



# EL DERECHO A LA PROTECCION DE LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN MÉXICO:

Análisis a partir de la entrada en vigor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y propuesta de indicadores de monitoreo

Tesis que para obtener el grado de Maestro en Derechos Humanos presenta

#### Raúl Valdez Cruz

Bajo la dirección académica del Doctor Moisés Jaime Bailón Corres y el Doctor Carlos Brokmann Haro

Tlaxcala, Tlaxcala, a 14 de noviembre del 2021

A mis padres con todo el amor.

A Natalia, el regalo más bello que la vida me dio.

A Jenny, mi fortaleza y cariño.

enseñanzas personales.

A mis hermanos y familia, entre quienes mi corazón se reparte.

A las personas con discapacidad quienes me han otorgado su generosa confianza y

A mis amigos y compañeros de Maestría, en quienes he descubierto y compartido vocación e indignación ante la injusticia.

## ÍNDICE

CONTENIDO	Página
INTRODUCCIÓN	V
CAPÍTULO 1	2 2 3 4
1. La construcción teórica de la discapacidad	2
1.1 El modelo prescindencia	3
1.2 El modelo médico/rehabilitador	
1.3 El modelo de beneficencia	6
1.4 El modelo social y la perspectiva constructivista	6
1.5 El modelo biopsicosocial	9
1.6 El enfoque de derechos humanos	10
CAPÍTULO 2	14
2. Instrumentos Teóricos	14
2.1 Contenido esencial del derecho a la protección de la salud de las PCD y subderechos de acuerdo al artículo 25 de la CDPD	14
2.1.1 Obligaciones de <i>respetar</i> , <i>proteger</i> , <i>garantizar</i> y <i>promover</i> el derecho a la salud de las personas con discapacidad	19
2.2 Elementos esenciales del derecho a la salud de las personas con discapacidad. Disponibilidad, accesibilidad, adaptabilidad y aceptabilidad.	24
2.3 Indicadores de evaluación de derechos humanos	28
CAPÍTULO 3	32
3. El derecho a la salud de las personas con discapacidad y su armonización jurídica en México	32
3.1 La armonización del sistema jurídico	32
3.2 Terminología	39
CAPÍTULO 4	46
4. El derecho a la salud de las PCD en los Programas nacionales para el desarrollo y la inclusión de las personas con discapacidad 2009-2012 y 2014-2018	46
4.1 CONADIS como órgano coordinador	47
4.2 Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad, 2009-2012	50
4.2.1 Cumplimiento de metas estratégicas del Programa	54
4.3 Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018	57
CAPÍTULO 5	64
5. El derecho a la protección de la salud en las políticas públicas en México	64
5.1 Solicitud a Secretaría de Salud Federal	64
5.2 Ejercicio analítico de los informes periódicos presentados por México al Comité de ONU	67
5.3 Consideraciones sobre consentimiento informado	71
5.4 Consideraciones sobre salud mental	77
CAPITULO 6	84

6. Subderechos del derecho a la protección de la salud para las PCD y	84
modelo de indicadores Bridging the Gap I de la UE y el ACNUDH	
6.1 Subderecho a la salud de las PCD sin discriminación	84
6.2 Subderecho a programas de salud sexual y reproductiva	89
6.3 Subderecho a prevención de deficiencias que puedan general discapacidad	98
6.4 Subderecho a servicios de salud para PCD en zonas rurales	99
6.5 Subderecho al consentimiento libre e informado de las PCD en procedimientos médicos	102
6.6 Subderecho a seguros de vida y de salud sin discriminación por discapacidad	109
6.7 Subderecho a alimentos sólidos y líquidos para PCD	114
CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES	109
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	XIII
APÉNDICE: Propuesta de indicadores del derecho a la protección de la salud de	XIX
las PCD en el Estado mexicano	
ANEXO: Solicitud de información a Secretaría de Salud Federal	XXIII

#### INTRODUCCIÓN

La discapacidad es un fenómeno complejo, se manifiesta principalmente como un problema de exclusión social. Como concepto se encuentra permanentemente en construcción y así lo reconoce la propia Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD) en el inciso e) de su preámbulo.

Históricamente se ha asociado a la discapacidad con enfermedades. Sin embargo, en el ámbito académico y social resultó necesaria una reevaluación conceptual de lo que había sido convenido como discapacidad. Tal reconceptualización ha venido consolidándose normativamente en los años pasados, ello como resultado de movimientos sociales y políticos en las últimas décadas que han buscado la dignificación de las PCD.

En ámbito nacional, lo anterior ha desembocado en la firma y ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas por México, acompañadas unos años después, de la trascendental reforma en materia de derechos humanos en el país que han configurado nuevas obligaciones estatales respecto a la discapacidad en todos los ámbitos de la vida pública.

En el espíritu de este tratado internacional se encuentran la dignidad, la libertad, la autonomía e independencia de la persona con discapacidad, lo que implica un cambio radical de enfoque. Actualmente, toda comprensión de la discapacidad y su consecuente acción pública y social ha de contar con perspectivas que sean respetuosas de sus derechos.

En el orden nacional, la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH) conforma el Mecanismo Nacional de Monitoreo de CDPD<sup>1</sup> y a su vez; la Primera Visitaduría General su Secretaría Ejecutiva.<sup>2</sup> Este trabajo de investigación, partió de la necesidad (como Jefe de

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Así lo expresa el artículo 33.2 de la CDPD, al disponer que de conformidad con sus sistemas jurídicos y administrativos, los Estados Partes, mantendrán, reforzarán, designarán o establecerán, a nivel nacional, un marco, que constará de uno o varios mecanismos independientes, para promover, proteger y supervisar la aplicación de la Convención. Tal responsabilidad recae en la Comisión Nacional de los Derechos Humanos. <sup>2</sup> En términos del artículo 61 Quáter C del Reglamento Interno de la CNDH.

Departamento de la Dirección General de Atención a los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Primera Visitaduría de la CNDH) de contar con un modelo que permitiera evaluar el progreso, estancamiento o retroceso del goce y disfrute de los derechos de las personas con discapacidad (en adelante PCD) en México, derivado del mandato internacional y nacional de supervisión referido.

Tal función de supervisión de la aplicación de la CDPD que tiene como encargo la CNDH, fue desarrollada por el Consejo de Derechos Humanos de la Asamblea General de Naciones Unidas en los siguientes términos:

La supervisión de la aplicación de la Convención puede abordarse desde múltiples perspectivas. Por un lado, se puede basar en la evaluación del progreso, el estancamiento o el retroceso en el disfrute de los derechos durante un determinado período de tiempo. El desarrollo de indicadores y puntos de referencia es un medio especialmente eficaz para supervisar la aplicación, en particular con respecto a la realización progresiva de los derechos económicos, sociales y culturales contemplados en la Convención.<sup>3</sup>

Por otro lado, de manera personal, la experiencia profesional me ha encaminado por el sector social; en las organizaciones sociales en México. Posteriormente en el sector público y en el ámbito institucional en trato permanente con grupos y personas en condición de vulnerabilidad, particularmente con personas con discapacidad. De manera natural el trabajo cotidiano fue dando la pauta para comprender a la discapacidad como una condición que trasciende a una deficiencia anatómica o funcional de la persona.

De esta forma, durante mis seis años de servicio dentro de la CNDH, dada la escasez de métodos de supervisión, se ha hecho patente la necesidad de datos, estandarizarlos y hacerlos comparables; contar con parámetros de evaluación medibles y vigilar los progresos en la aplicación de la CDPD

VI

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Consejo de Derechos Humanos de la Asamblea General de Naciones Unidas, *Estudio temático preparado* por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre la estructura y la función de los mecanismos nacionales de aplicación y vigilancia del cumplimiento de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 22 de diciembre de 2009, párrafo 67, pág. 16.

realizados por el Estado mexicano. Por lo que este trabajo pretende aportar a la definición de metodologías para evaluar el estado que guardan los derechos de las personas con discapacidad.

Dada la asociación histórica de la discapacidad con enfermedades y la problemática de supervisión de derechos mencionada, el objetivo de este trabajo está encaminado a diferenciar entre los conceptos de salud y discapacidad, así como analizar el estado de la protección del derecho a la salud de las PCD durante las gestiones del gobierno federal de 2006-2012 y 2012-2018.

#### Hipótesis

Para lo anterior, en este trabajo se planteó inicialmente la hipótesis siguiente: A una década de la firma, ratificación y entrada en vigor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad<sup>4</sup> por el Estado mexicano, así como de la reforma en materia de derechos humanos<sup>5</sup> más trascendental del sistema jurídico mexicano, las PCD tienen garantizado su derecho a la protección de la salud en México. Con el fin de conocerlo e identificar áreas pendientes del Estado y rumbo a seguir, las preguntas guía que orientaron esta investigación se dirigieron a desarrollar los objetivos siguientes:

- 1) Conocer los enfoques teóricos para conceptualizar a la salud y a la discapacidad.
- 2) Desarrollar instrumentos teóricos para estudiar la salud y la discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos.
- 3) Analizar si el sistema jurídico mexicano protege efectivamente el derecho a la salud de las PCD.
- 4) Evaluar si las políticas públicas de salud para las PCD cuentan con racionalidad pública y enfoque de derechos humanos.
- 5) Examinar los servicios de salud para las PCD y sus particularidades en México.

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> La CDPD fue firmada el 30 de marzo del 2007 en la ONU, aprobada por el Senado mexicano el 27 de septiembre del mismo año y ratificada por México el 17 de enero de 2008. Entra en vigor a nivel mundial el 3 de mayo de 2008.

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Reforma constitucional que entra en vigor el 10 de junio de 2011 con su publicación en el DOF.

6) Estudiar si la producción de datos del Estado mexicano permite definir parámetros de

comparabilidad y evaluación sobre la salud de las PCD.

7) Generar una propuesta de indicadores de monitoreo de la salud de las PCD para supervisar

su ejercicio pleno.

Metodología

Para lograr estos objetivos planteados, resultó necesario recurrir a instrumentos teóricos y

prácticos como el de la descomposición del núcleo esencial del derecho, el marco conceptual y

metodológico para establecer indicadores de ejercicio de derechos humanos de Naciones Unidas,6

el Proyecto Bridging the Gap sobre indicadores del ACNUDH y la UE, revisión documental

oficial, solicitudes de información pública a través de la Plataforma Nacional de Transparencia,

búsqueda y filtrado de información y datos por medio de la herramienta de desagregación de cubos

del INEGI y otros portales oficiales, así como sus servicios telefónicos. Además, se realizó un

ejercicio de armonización del contenido normativo nacional vigente del periodo de estudio con

instrumentos jurídicos internacionales en la materia.

Alcances y limitaciones del trabajo

El alcance de este estudio se ciñe a los dos sexenios que abarcan a partir de la firma y ratificación

de la CDPD en México (2006-2012 y 2012-2018) y la reforma en materia de derechos humanos

del sistema jurídico nacional. De igual forma, considerando que el derecho a la salud es materia

concurrente entre la federación y el ámbito local, esta investigación se acota al nivel federal.

Éste trabajo de investigación constituye una aproximación a la estructura del marco normativo y

de políticas que permitan dar cuenta de las formas, a través de las cuales, el Estado mexicano da

respuesta a sus obligaciones de proteger y garantizar el derecho a la salud de las PCD. De ahí que

cada uno de los temas que se incluyen, cuentan con consideraciones que no pretenden ser

 $^{6}\,OACNUDH, In forme\ sobre\ los\ indicadores\ para\ promover\ y\ vigilar\ el\ ejercicio\ de\ los\ derechos\ humanos,$ 

HRI/MC/2008/3, 2008. Disponible en:

https://www2.ohchr.org/english/issues/indicators/docs/HRI.MC.2008.3\_sp.pdf

VIII

exhaustivas, pero si quieren establecer una base de análisis que permita clarificar próximas investigaciones y desarrollar parámetros evaluativos con mayor detalle.

De esta forma, para los objetivos enunciados resultó necesario en un inicio, conceptualizar a la discapacidad e identificar los elementos que la configuran, así como los contextos históricos que la han determinado. La discapacidad frecuentemente se ha vinculado erróneamente como una condición de salud, por lo que el primer capítulo pretende diferenciar ambos conceptos de acuerdo a las nociones actuales desde el enfoque de derechos humanos y sentar las bases para clarificar el análisis del derecho a la salud de las PCD. Por esta razón, se hace una revisión de los modelos históricos de la discapacidad que han desarrollado diversos teóricos; lo que permitió concretar un marco de referencia para comprender a la discapacidad como objeto de estudio, así como reconocer las obligaciones del Estado con respecto a las PCD.

En el segundo capítulo se abordan los instrumentos teóricos. Particularmente el contenido esencial del derecho a la salud de las PCD para definir, por medio de la propuesta teórica de desempaque del derecho: sus elementos fundamentales, las obligaciones generales del Estado y el desarrollo de sus subderechos. De la misma forma, se utilizan los indicadores del derecho a la salud de las personas con discapacidad del Proyecto de la Unión Europea y la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos "Bridging the Gap I" con el objeto de conformar un instrumento de evaluación de las obligaciones estatales respecto a la protección del derecho a la salud de las PCD.

En el tercer capítulo se analizó el derecho a la salud de las personas con discapacidad con base en el derecho internacional de los derechos humanos, las obligaciones de los Estados partes signatarios de tratados internacionales y las fuentes de *soft law* que derivan de ellos, pasando por los acuerdos internacionales, hasta el marco jurídico mexicano para la protección del derecho a la salud de las personas con discapacidad. Por último, se realizó un ejercicio de armonización del derecho convencional con el orden jurídico nacional.

En el cuarto capítulo se llevó a cabo una revisión de las acciones estatales encaminadas a garantizar el derecho a la salud para las PCD. Se revisaron los programas nacionales para el desarrollo y la

inclusión de las personas con discapacidad que formaron parte de la planeación nacional de los últimos dos sexenios de gobierno federal: 2006-2012 y 2012-2018. Todo ello con el fin de evaluar el enfoque de derechos humanos en la planificación estratégica, medición de resultados, parámetros de comparabilidad y racionalidad pública.

En el quinto capítulo se revisaron acciones identificadas del Estado mexicano dirigidas a la protección del derecho a la salud de las personas con discapacidad que permitieron dar cuenta de la perspectiva con que es abordada. Por esa razón se colectaron datos e información de instancias públicas y emitidos por el Estado mexicano para Naciones Unidas.

Para lo anterior, se llevó a cabo una investigación sobre el derecho a la salud en páginas web oficiales de las instituciones, censos, encuestas y estadísticas oficiales, registros administrativos, solicitudes de información pública e informes realizados por el Estado mexicano como parte de sus obligaciones contraídas con la firma y ratificación de la CDPD. Asimismo, se realizó un análisis en materia de consentimiento informado de las PCD en procedimientos médicos y se hacen algunas consideraciones sobre la salud mental en el México.

En el sexto capítulo se desarrollan datos oficiales identificados del Estado mexicano en materia de salud de las PCD con base en sus subderechos identificados y los indicadores en materia del derecho a la salud de las personas con discapacidad del Proyecto de la Unión Europea y el ACNUDH "Bridging the Gap I" y se cruzan con el enfoque de derechos humanos con el fin de conformar un instrumento de evaluación.

Posteriormente se sintetizan los hallazgos relevantes de las preguntas que dirigieron esta investigación y se presentan las conclusiones y últimas consideraciones. Por último, se anexa un apéndice con una propuesta de indicadores en materia del derecho estudiado. El instrumento de indicadores propuesto conforma únicamente la información que es posible recabar de manera periódica para evaluación, sobre la consideración de que se requiere mayor trabajo gubernamental en la generación de registros administrativos, censos y encuestas en diversos temas.

Finalmente, este trabajo reconoce el incipiente y valioso trabajo que se ha venido realizando en los últimos años en favor de las PCD en el país, así también, la imperiosa necesidad de generar herramientas que allanen el camino para que sus derechos sean ejercidos de forma plena. Los deseos al elaborarlo no han sido otros que la contribución para ese fin y que le siga el desarrollo de nuevos instrumentos que den cuenta de los pendientes del Estado para reducir las desventajas actuales y caminar hacia la inclusión en contextos de igualdad.

### CAPÍTULO 1 LA CONSTRUCCIÓN TEÓRICA DE LA DISCAPACIDAD

Los referentes centrales de este trabajo son los principios y preceptos establecidos en la CDPD. Cobra especial relevancia la noción de la discapacidad en el inciso e) de su preámbulo, el cual dispone que es un concepto que evoluciona y resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Sin embargo, con el objetivo de conceptualizar a la salud y la discapacidad, así como comparar y generar elementos de análisis, para este capítulo se revisan diferentes modelos y perspectivas político, socio-jurídicas a fin de comprender y contrastar significados.

Las barreras físicas, de comunicación y actitudinales, entre otras, juegan papeles determinantes de la exclusión y la marginación. La discapacidad desde su enfoque constructivista se manifiesta a través de la exclusión. Esta última es definida por Ayala como una: "construcción social, determinada por la respuesta de todos los agentes de la sociedad y vinculada con la posición particular en la estructura social. La exclusión social es el resultado de una determinada estructura social, política, cultural y económica. Por tanto, es relativa y depende del contexto."

En tal sentido, puede afirmarse que la discapacidad es producto de violencia estructural, misma que en términos de Caireta y Barbeito es la: "violencia que forma parte de la estructura social y que impide cubrir las necesidades básicas, como la generada por la desigualdad social, el paro, las carencias nutricionales, la falta de servicios sanitarios y educativos básicos, etc."<sup>8</sup>, y se sustenta en la desigualdad de poder, invisibilizada y naturalizada.

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> Luís Ayala Cañón, Crecimiento económico, políticas públicas y bienestar; ¿El cambio de un modelo? Exclusión social y desigualdad. España, Universidad de Murcia, 2008, p. 50

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> Marina Caireta Sempere y Cécile Barbeito Thonon, "Introducción de conceptos: paz, violencia, conflicto", *Cuadernos de educación para la paz*, Barcelona, Universidad Autónoma de Barcelona, 2005, p. 11. Disponible en: https://escolapau.uab.cat/img/programas/educacion/publicacion002e.pdf

La concepción de discapacidad se ha construido históricamente de acuerdo a significaciones culturales y sociales. Para los objetivos del presente estudio se desarrollan las principales nociones desde la perspectiva de los modelos históricos que han contribuido hasta su conformación teórica y jurídica actual.

Es así que la marginación existente en la que se inscribe a las personas con discapacidad deviene de un proceso histórico en diversas etapas de la humanidad y sus diferentes contextos. A continuación, son sintetizados de forma general los modelos más relevantes desarrollados por diversos autores como Garland, Aguado y particularmente por Agustina Palacios.

Pese a que el análisis histórico de las deficiencias pareciera una progresión lineal de evolución, en palabras de Aguado, es en realidad una "progresión multiforme caracterizada por la polémica y el conflicto, de forma que la irrupción de ideas, concepciones, planteamientos y prácticas nuevos no conlleva la liquidación de los anteriores, sino que coexiste con ellos, las más de la veces en clara confrontación y enfrentamiento", <sup>9</sup> donde el poder que se ejerce sobre las personas con deficiencias es permanente.

#### 1.1 El Modelo de Prescindencia

Agustina Palacios realiza una aportación del modelo de prescindencia desde dos presupuestos; la justificación religiosa de la discapacidad y la consideración de la nula aportación a la sociedad de la persona con discapacidad.<sup>10</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> Antonio León Aguado Díaz, *Historia de las deficiencias*. Madrid, Fareso, S.A., 1995, p. 25. Disponible en: <a href="https://sid.usal.es/idocs/F8/8.1-5051/librohistoriadelasdeficiencias.pdf">https://sid.usal.es/idocs/F8/8.1-5051/librohistoriadelasdeficiencias.pdf</a>

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> Agustina Palacios, El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Madrid, CERMI, 2008., p. 30. Disponible en:

https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf

El modelo de aniquilamiento o extermino de las PCD se basa en la caracterización de la persona en un ser que pone en riesgo la supervivencia del grupo, <sup>11</sup> lo que legitima prácticas ancestrales de su eliminación.

Palacios explica el denominado modelo "eugenésico" a través de las consideraciones culturales que llevaron a vincular a la discapacidad con eventos naturales, la propia discapacidad se concebía como producto del enojo de los dioses. <sup>12</sup> La connotación religiosa combinada con la expectativa de la poca o nula aportación de la persona con discapacidad a su sociedad resultó en la validación de prácticas de eliminación ancestrales, al tratarlos de forma diferenciada desde cada presupuesto respectivamente.

Un submodelo planteado por Palacios es el de la "marginación."<sup>13</sup> En éste se representa a la persona con discapacidad como una figura peligrosa para el grupo. De esta forma, la PCD no se encuentra en condiciones de igualdad con las personas sin discapacidad, así se justifica su aislamiento y segregación.

#### 1.2 El Modelo Médico-Rehabilitador

Michel Focault en su "Historia de la locura en la época clásica" relata la "razón" y la "sin razón" en la época clásica, la forma en que las personas que no encajan en la normalidad, eran evadidas por la sociedad. Describe la manera en que juega el poder sobre las personas con discapacidad psicosocial y cómo han sido tratadas socialmente. Relata la exclusión, segregación y discriminación en que se han visto, a través de la historia, a las personas con discapacidad psicosocial.

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> Robert Garland, *The eye of the beholder Deformity & Disability in the Graeco-Roman world*, London, Duckworth, 1995., p. 21

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> *Ídem*. Pág. 30.

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup> *Ídem*. Pág. 54.

<sup>&</sup>lt;sup>14</sup> Michel Focault, *Historia de la locura en la época clásica*, México, Fondo de Cultura Económica (FCE), 2015, p. 191.

Palacios también hare referencia a la categoría del modelo rehabilitador<sup>15</sup> o médico, éste se apega a la construcción científica del concepto de discapacidad. Se entiende a la discapacidad en términos de salud o enfermedad, por lo que este enfoque se centra en el tratamiento para llegar a la rehabilitación o "normalización" de las personas con discapacidad. En este enfoque se desea asimilar a la persona en la idea de normalidad y se desarrollan los conceptos del mejoramiento de la calidad de vida, la prevención, tratamientos y rehabilitación.

De esta forma, la deficiencia de la persona asume una importancia central en el tratamiento de las personas con discapacidad. En este modelo se considera que la deficiencia es la que origina la propia discapacidad por lo que se le asigna, y en ocasiones impone: un tratamiento. De esta forma se toman decisiones por el paciente y frecuentemente no cuenta con autonomía ni independencia cuando se trata de PCD. Se persigue la cura de la persona, es decir, el problema se encuentra centrado en la propia persona y su participación es escasa y limitada. Por esa razón otras personas e instancias asumen la representación de las PCD.

En este modelo no son consideradas las condiciones del entorno para la PCD, así, son institucionalizadas y su internamiento se justifica con el tratamiento de las deficiencias o enfermedades, pero en la realidad son apartadas del núcleo social. Las PCD son atendidas por medio de tratos que, frecuentemente, son violentos física y emocionalmente.

El modelo médico rehabilitador lleva a la persona con discapacidad a una atención limitadamente médica. Es decir, son asignadas características de las propias enfermedades a la discapacidad, de modo univoco y reduccionista; es entendida como persona enferma. Por esta razón, el tratamiento de las PCD se enfoca en conseguir la cura de las enfermedades. <sup>16</sup> Esta noción resulta clave para conceptualizar a las enfermedades y la discapacidad. Con el tiempo estos dos significados han sido separados y diferenciados, como se verá un poco más adelante.

<sup>&</sup>lt;sup>15</sup> *Ídem*. Pág. 66.

<sup>&</sup>lt;sup>16</sup> OACNUDH, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Guía de formación Serie de capacitación profesional N° 19, Nueva York y Ginebra, ONU, 2014, pp. 9-10. Disponible en: https://www.ohchr.org/Documents/Publications/CRPD TrainingGuide PTS19 sp.pdf

#### 1.3 El Modelo de Beneficencia

Uno de los enfoques que reconocen autores como Demetrio Casado<sup>17</sup> y Puig de la Bellacasa<sup>18</sup> es el de beneficencia. Desde este modelo se considera que las personas con discapacidad tienen un problema individual, es decir, la discapacidad se concentra en la persona. La ONU lo expresa así: "Lo que caracteriza a este enfoque es el hecho de que se considera que las personas con discapacidad no están en condiciones de sostenerse a sí mismas como consecuencia de su deficiencia."<sup>19</sup> Las actitudes de conmiseración y de buena voluntad son parte de este modelo.

Adicionalmente, las personas con discapacidad son vistos como sujetos dependientes de otras personas. Éstas últimas asumen la titularidad de las obligaciones y se conforman así, entornos que sustituyen la voluntad de las PCD. Tales obligaciones eran asumidas por centros de acogida como iglesias, fundaciones, casas hogar o instituciones.

Desde esta perspectiva, las personas con discapacidad no son sujetos de sus propias decisiones, las instituciones o personas titulares de sus obligaciones las toman por ellas. Por lo que se entiende que no son personas capaces del ejercicio de sus derechos. A través de éste modelo, se asume que las PCD son dependientes de la caridad. En suma, los programas de beneficencia y bienestar social con los que se pretendía atender a las personas con discapacidad no se dirigen a su empoderamiento y por lo tanto no hacen a las personas capaces de ejercer sus derechos por ser sujetos de conmiseración.

#### 1.4 El Modelo Social y la perspectiva constructivista

El modelo social aporta elementos en favor de los grupos en situación de marginación, entre ellos el de las personas con discapacidad, como titulares en la reivindicación de su autonomía y libertad. En este modelo se muestra a la sociedad como corresponsable y transformadora. Introduce la

6

<sup>&</sup>lt;sup>17</sup> Demetrio Casado, *Introducción a los servicios sociales*, 5ª edición, Madrid, Editorial popular, 1994.

<sup>&</sup>lt;sup>18</sup> Ramón Puig de la Bellacasa, *La discapacidad y la rehabilitación en Juan Luis Vives: Homo homini par.* Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1993.

<sup>&</sup>lt;sup>19</sup> OACNUDH, Convención sobre los..., op. cit., p.9.

concepción de la discriminación de grupos en desventaja histórica. La discapacidad ya no es concebida como perteneciente a la persona, sino como resultado de una construcción social.

Erving Goffman muestra que "La sociedad establece los medios para categorizar a las personas y el complemento de atribuciones que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada una de esas categorías. El medio social establece las categorías de personas que en él se pueden encontrar."<sup>20</sup> De esta forma, el medio social determina si una persona es o no una PCD asignándole atributos convenidos por los demás.

Goffman también hace una crítica al modelo médico rehabilitador, particularmente a las instituciones psiquiátricas y su forma de tratar a las PCD. Acentúa la gravedad de "la represión de la autonomía que resulta de estar encerrado en un hospital, metido en un envoltorio de sábanas mojadas, o atado a una camisa de fuerza y de cualquier modo privado de la libertad de intentar pequeños movimientos de acomodación,"<sup>21</sup> denunciando así, de forma severa la pérdida de autodeterminación de las personas internadas al ser categorizadas como enfermos mentales.

Este tipo de denuncias harán eco en la demanda de dignificación de las PCD del modelo social, apartándolas de la perspectiva puramente médica. Así se comienza a elaborar el concepto vinculado al de la construcción social. Este concepto involucra los entornos y el tratamiento diferenciador de las personas que puede resultar en la exclusión de la persona a través de un enfoque interrelacional.

Las perspectivas constructivistas, sociológicas y relacionales forman parte de la conceptualización que da origen al modelo social de la discapacidad. Estos aportes comienzan a configurar a la discapacidad como consecuencia de la interacción de una persona con el entorno. Tal entorno resulta excluyente para las personas con discapacidad al no dar cabida para las diferencias, por lo tanto, existe obstaculización a la participación de la persona en la sociedad. Esta concepción abre

<sup>&</sup>lt;sup>20</sup> Erving Goffman, *Estigma, La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Edit. Amorrortu, 2006., pp. 11-12. Disponible en: https://sociologiaycultura.files.wordpress.com/2014/02/goffman-estigma.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>21</sup> Erving Goffman, *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, Buenos Aires, Edit. Amorrortu, 2001., p. 54. Disponible en:

https://sociologiaycultura.files.wordpress.com/2014/02/goffmaninternados.pdf

la puerta a comprender que la discapacidad no se encuentra en la deficiencia de la persona, sino en la sociedad que no cuenta con mecanismos para eliminar los obstáculos que enfrenta. Dichos obstáculos serán actitudinales, físicos, de información o comunicación.

De esta manera, la atención a la discapacidad es trasladada, no se encuentra ya centrada exclusivamente en el tratamiento de la persona, sino en la eliminación de barreras de naturaleza social que impiden su participación.

Así, sin soslayar la atención médica que reciben las personas en relación con las enfermedades que pueden formar parte de la deficiencia o generar la deficiencia, se comienza a tomar como base el respeto por la persona y su información respecto a los procedimientos médicos o rehabilitatorios relacionados con la discapacidad.

En complemento con lo anterior, el Alto Comisionado de Naciones Unidas señala que "[e]l médico no está en un pedestal, sino al lado de las personas con discapacidad. La igualdad comienza en el hospital y no fuera. La libertad, la dignidad, la confianza, las evaluaciones y las autoevaluaciones son características del modelo social"<sup>22</sup> esta noción resulta particularmente importante en el presente trabajo. La discapacidad constituye entonces un resultado, es la combinación de dos elementos: deficiencia y barreras del entorno. Y es además, parte de la diversidad humana. Todo ello contrario a la comprensión de que únicamente es sujeto con requerimientos para "curarse" y de que requiere un trato exclusivamente médico.

Esta perspectiva conlleva la estructuración de políticas y prácticas del Estado, disposiciones normativas y concepciones culturales que busquen eliminar barreras a la participación e inclusión de las personas con discapacidad. Permitiendo el empoderamiento de las personas con discapacidad, su autonomía e independencia.

<sup>&</sup>lt;sup>22</sup> OACNUDH, Convención sobre los..., op. cit., p.10.

#### 1.5 El Modelo Biopsicosocial

Este enfoque entiende a la discapacidad como una interacción dinámica entre las condiciones de salud y los factores contextuales, tanto personales como ambientales. Es propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS) por presentar lo que llama un "equilibrio viable" entre los modelos médico y social de la discapacidad. Así lo explica el Informe Mundial de la Discapacidad<sup>23</sup> del 2011.

El marco conceptual del modelo bio-psicosocial forma parte de la base sobre la que se desarrolló la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)<sup>24</sup> de la Organización Mundial de la Salud. Ésta agrupa tres categorías vinculadas entre sí; (i) las deficiencias, (ii) limitaciones de la actividad y (iii) las restricciones a la participación. Tal instrumento resulta útil para la estandarización y referencia de la discapacidad, así como para su medición multidimensional.

De igual forma, este modelo pretende trascender al modelo biomédico para:

[...] abordar a la persona de forma integral, desde el reconocimiento de los derechos humanos, la autonomía, la integración, las capacidades y los apoyos, enfatizando en la interacción de la persona con discapacidad y el ambiente donde vive, considerando las determinantes sociales que influyen y condicionan la discapacidad.<sup>25</sup>

1&category\_slug=publicaciones-destacadas&Itemid=364

<sup>&</sup>lt;sup>23</sup> OMS, *Informe Mundial sobre la Discapacidad*, Ginebra, 2011, p. 4. Disponible en: <a href="https://bibliotecadigital.indh.cl/bitstream/handle/123456789/302/Informe discapacidad spa.pdf?sequence=1">https://bibliotecadigital.indh.cl/bitstream/handle/123456789/302/Informe discapacidad spa.pdf?sequence=1</a>

<sup>&</sup>lt;sup>24</sup> OMS, *Clasificación Internacional del Funcionamiento*, *de la Discapacidad y de la Salud*. Ginebra, 2001. Disponible en: <a href="https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif">https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif</a> 2001.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>25</sup> OPS/OMS, *Implementación del modelo biopsicosocial para la atención de personas con discapacidad a nivel nacional*, San Salvador, 2011, p. 6. Disponible en:

https://www.paho.org/els/index.php?option=com\_docman&view=download&alias=1544-

implementacion-del-modelo-biopsicosocial-para-la-atencion-integral-de-las-personas-con-discapaci-

Un modelo de abordaje que toma como base el modelo biopsicosocial, es el de la rehabilitación basada en la comunidad (RBC), propuesto por la Organización Mundial de la Salud centrando la atención en la rehabilitación integral. Constituye una estrategia multisectorial de atención que habilita a las personas con discapacidad y enfoca su diseño en la incorporación de la comunidad al proceso de rehabilitación integral para que puedan acceder a los servicios sociales, educativos, sanitarios y de empleo.<sup>26</sup>

La RBC desarrolla un enfoque multidimensional y con lazos conectados entre los niveles biológico, personal y social, a través de la atención primaria en salud, la multisectorialidad con sus respectivos actores, desconcentración y descentralización de los servicios de rehabilitación, promoción de un sistema de protección social y rehabilitación integral.

#### 1.6 El Enfoque de Derechos Humanos

Por último, el modelo de derechos humanos incorpora las obligaciones que tiene el Estado respecto a las personas con discapacidad y toma elementos del modelo social, tales como la inclusión, eliminación de barreras y el empoderamiento, estos elementos resultan determinantes para la combatir la exclusión.

Los aportes del modelo social son parte de la base para el modelo de derechos humanos, el cual reconoce que las personas con discapacidad son sujetos de derechos. Es garantista desde la perspectiva de que las barreras constituyen formas de discriminación, ante las cuales el Estado tiene determinadas responsabilidades y requiere de la existencia de mecanismos para asegurar el disfrute de los derechos.

La dignidad y la libertad son elementos clave e inherentes a éste modelo. La consideración de sujetos activos es contraria a la de los sujetos de beneficencia, por lo que su participación e inclusión son prioritarias en todos los ámbitos de la persona, entre ellos, los de la educación,

10

<sup>&</sup>lt;sup>26</sup> Véase Rehabilitación basada en la comunidad (RBC), con información de la Organización Mundial de la Salud, y cuyas guías se encuentran disponibles en: <a href="https://www.who.int/disabilities/cbr/es/">https://www.who.int/disabilities/cbr/es/</a>

desarrollo, igualdad laboral, habilitación y rehabilitación, salud, participación política y pública, capacidad jurídica, acceso a la justicia, vida independiente e inclusión en la comunidad.

En este modelo el titular de las obligaciones de protección es constituido por el Estado y al mismo tiempo implica un freno a los excesos en el ejercicio del poder, por lo que requiere del diseño e implementación de mecanismos y medidas normativas necesarias, así como llevar a cabo las acciones y políticas que permitan la realización plena de los derechos de las personas con discapacidad. Implica, por último, la permanente participación de las personas con discapacidad en la sociedad en todos los ámbitos.

La revisión de los modelos anteriores permitió encuadrar los elementos desde los que debe comprenderse la discapacidad. En los capítulos siguientes se abordará a la discapacidad desde un enfoque de la dignidad de la persona, concepto fundamental del modelo de derechos humanos actual. Asimismo, se separa conceptualmente a la discapacidad de las condiciones de salud que puedan acompañarla o constituir una de sus causas, lo que permitió definir parámetros evaluativos e interpretativos de los instrumentos normativos internacionales en los ordenamientos jurídicos nacionales, políticas y acciones gubernamentales.

La CDPD nos presenta a las PCD como sujetos de derechos, contiene ya un cambio de paradigma que las reconoce como dignas de ejercer su propia autonomía, libertad, independencia y empoderamiento. La CDPD aporta certeza jurídica a las PCD porque esta encaminada a asegurar el goce y ejercicio de sus derechos de forma plena. De la misma forma, consolida el modelo social y lo complementa con los principios y preceptos fundamentales de los derechos humanos. Traslada la visión de ser el objeto de la asistencia de la sociedad, a ser sujetos de derechos y obligaciones, con toda la dignidad que ello implica.

El preámbulo de la CDPD formula de manera concisa lo que ha de comprenderse por discapacidad, sin embargo, no lo ciñe a un concepto cerrado. Lo expresa en los siguientes términos:

e) Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al

entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás<sup>27</sup>

Esta conceptualización representa la cristalización de las luchas y conquistas históricas de las PCD, forma parte de la positivización del modelo social porque incluye y da un peso central a las barreras para que se configure la discapacidad.

En síntesis, la discapacidad en la CDPD ya no constituye un sinónimo de deficiencia, menos aun de enfermedad. A partir de esta noción se abordan los siguientes capítulos de éste trabajo. El derecho a la salud entonces, debe estar garantizado para todas las PCD, sobre la base de la igualdad con las personas sin discapacidad, ante todo respetando su dignidad y propiciando su libertad a través de la eliminación de barreras de toda índole, todo esto con el fin de generar su autonomía e independencia. Consecuentemente le son asignadas responsabilidades y obligaciones al Estado y a la sociedad.

Toca ahora la revisión del derecho a la salud de las PCD. De acuerdo con la OMS, la salud es "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades" y agrega que "La salud de todos los pueblos es una condición fundamental para lograr la paz y la seguridad, y depende de la más amplia cooperación de las personas y de los Estados." Por lo tanto, el goce del más alto nivel posible de salud física y mental es uno de los derechos fundamentales de todos los seres humanos sin distinción.

Por lo anterior, en el siguiente capítulo se desarrollan instrumentos metodológicos y teóricos para desagregar a detalle las mencionadas obligaciones del Estado. La intención fue enmarcar, a partir de ellas, un análisis para determinar si éste da respuesta al derecho a la salud de las PCD desde una perspectiva respetuosa de su dignidad y en consonancia con el paradigma plasmado en la CDPD.

<sup>&</sup>lt;sup>27</sup> Inciso e) del preámbulo de la CDPD

<sup>&</sup>lt;sup>28</sup> OMS, Constitución de la Organización Mundial de la Salud., Disponible en: <a href="https://www.who.int/governance/eb/who\_constitution\_sp.pdf">https://www.who.int/governance/eb/who\_constitution\_sp.pdf</a>

### CAPÍTULO 2 INSTRUMENTOS TEÓRICOS

#### 2.1 Contenido Esencial del Derecho a la Salud de las PCD y sus Subderechos

La revisión de los enfoques sobre la discapacidad permitió comprenderla como concepto. Para encuadrar el estudio, tocó el turno al derecho a la salud de las personas con discapacidad.

La obligación primera de garantizar este derecho corresponde al Estado, por lo que, con el fin de clarificar sus deberes hacia las PCD, se llevó a cabo un ejercicio de análisis, mediante la metodología del desempaque, elaborado a partir de etapas basadas en las siguientes consideraciones teóricas: (i) la desagregación del derecho que se va a analizar; (ii) la construcción de las obligaciones generales; (iii) la identificación de los elementos institucionales esenciales para el ejercicio de los derechos y (iv) la identificación de los principios de aplicación.<sup>29</sup>

Este marco analítico de "desempaque" (unpacking) de los derechos y obligaciones que conlleva el derecho a la salud fue desarrollado por Paul Hunt, antiguo Relator de las Naciones Unidas para el Derecho al disfrute del nivel más alto posible de salud (2002-2008).<sup>30</sup>

El derecho a la salud de las personas con discapacidad esta consagrado en el artículo 25 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Con el fin de abstraer sus elementos se identificaron y extrajeron los contenidos normativos y sus subderechos. A continuación se presentan los preceptos del artículo 25 de la Convención.

<sup>&</sup>lt;sup>29</sup> Romero, A., y Anaya, N., Entrevista. *La metodología del desempaque para el análisis de los derechos humanos*, en Revista Estudiantil Latinoamericana de Ciencias Sociales. No. 3, 2013.

<sup>&</sup>lt;sup>30</sup> Véase Sandra Serrano y Daniel Vázquez, *Los derechos humanos en acción: operacionalización de los estándares internacionales de los derechos humanos.* FLACSO-México, p. 36. Disponible en: <a href="http://www.cjslp.gob.mx/SEMINARIO/programa/Panel%20IV/Enfoque%20de%20derechos.%20Operacionalizacio%C2%B4n%20de%20esta%C2%B4ndares%20internacionales.pdf">http://www.cjslp.gob.mx/SEMINARIO/programa/Panel%20IV/Enfoque%20de%20derechos.%20Operacionalizacio%C2%B4n%20de%20esta%C2%B4ndares%20internacionales.pdf</a>

Artículo 25 Salud

	0.1.1.1		
Contenido del derecho (porción normativa)	Subderecho		
Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen	A la salud de las		
derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por	personas con		
motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas	discapacidad sin		
pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a	discriminación		
servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida			
la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados			
Partes:			
a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención	A programas de salud		
de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad	sexual y reproductiva		
que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y			
reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;			
b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con	A prevención de		
discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad,	deficiencias que puedan		
incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios	generar discapacidad		
destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas			
discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;			
c) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades	A servicios de salud		
de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;	para personas con		
	discapacidad en zonas		
	rurales		
d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con	Al consentimiento libre		
discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas	e informado, así como		
sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas	formas para posibilitar		
mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la	autonomía en		
dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con	procedimientos		
discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas	médicos		
éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;			
e) Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en	A Seguros de vida y de		
la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos	salud sin discriminación		
en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de	por discapacidad		
manera justa y razonable;			
f) Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de	A alimentos sólidos y		
salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos	líquidos por		
de discapacidad.	discapacidad		

El derecho a la salud, como derecho humano, responde a los principios de interdependencia e indivisibilidad, por lo que cuenta con una relación intrínseca con otros derechos. A su vez, se vincula con los principios establecidos por el artículo 3ro. de la CDPD; entre ellos: el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones, la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, la accesibilidad, etc., así como con

otros derechos, tales como el de la no discriminación en los servicios de salud (artículo 5 de la CDPD), o la accesibilidad (artículo 9 de la CDPD).

La porción normativa del primer párrafo del artículo 25, hace referencia al acceso a la salud de las PCD sin discriminación, lo que implica que, en las medidas a adoptar se consideren las situaciones de desventaja para que se coloque a las personas con discapacidad en condiciones de igualdad ante las personas sin discapacidad.

De igual forma, el párrafo primero del artículo 25 involucra la obligación del Estado de dirigir medidas a la provisión de los servicios de salud con las consideraciones adecuadas de género. Éste párrafo hace referencia a que las mujeres con discapacidad se encuentran "sujetas a múltiples formas de discriminación" entre ellas en el derecho a la salud, lo que impone la obligación del Estado a adoptar las medidas diferenciadas para el disfrute del derecho sobre un plano de igualdad. El numeral 1 del artículo 6to., dedicado a las mujeres con discapacidad, describe con mayor detalle tales consideraciones.

Siguiendo con el articulo 25, el inciso a) proporciona las pautas de la gratuidad y asequibilidad de programas y atención de salud, entre las que se encuentra la salud sexual y reproductiva de las PCD. De acuerdo con Mattioli, las mujeres con discapacidad intelectual y sensorial (mujeres sordas y ciegas) se ven expuestas a mayores riesgos, e indica que:

Existe una doble discriminación hacia las mujeres con discapacidad, ya sea por ser mujer y por tener discapacidad. Esto hace que la mujer con discapacidad enfrente dobles barreras sociales y permanezca invisible para la sociedad. Por esta razón se ve obstaculizado el ejercicio de sus derechos, muchos de ellos esenciales, como lo es la salud sexual y reproductiva [...]<sup>31</sup>

http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/24018/1/derechos\_sexuales\_y\_reproductivos\_de\_las\_muje\_res\_con\_discapa.pdf

16

<sup>&</sup>lt;sup>31</sup> Natalia Mattioli, coord., *Derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad, Estudio sobre la accesibilidad de los servicios de salud en Montevideo*, Uruguay, Montevideo Discapacidad, 2011., p. 20. Disponible en:

Mattioli afirma que frecuentemente la mujer con discapacidad es considerada un "ser asexuado"<sup>32</sup> por existir prejuicios y mitos, particularmente en el ámbito de pareja. De este modo muestra que la mujer con discapacidad es "infantilizada" y existe una percepción negativa de su ejercicio de la maternidad por motivo de la discapacidad. Lo que refuerza una atención especial del Estado.

En lo que respecta a la porción normativa del inciso b), ésta hace referencia a la obligación del Estado sobre las necesidades de salud de las PCD que están relacionadas directamente con su discapacidad, como son la pronta detección e intervención de condiciones que puedan resultar en discapacidad. A propósito de ello, el Informe Mundial de la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud menciona que las personas con discapacidad tienen "peores resultados sanitarios" en los términos siguientes:

Hay pruebas crecientes de que las personas con discapacidad tienen peores niveles de salud que la población general. Dependiendo del grupo y el contexto, las personas con discapacidad pueden experimentar mayor vulnerabilidad a enfermedades secundarias prevenibles, como morbilidades y trastornos relacionados con la edad. [...] La necesidad no satisfecha de servicios de rehabilitación (incluidos los dispositivos auxiliares) puede tener malas consecuencias para las personas con discapacidad, como el deterioro del estado general de salud, limitaciones de las actividades, restricciones para la participación y peor calidad de vida. 33

En este sentido, la CDPD dispone en su artículo 26 de la obligación de los Estados a habilitar y rehabilitar a las personas con discapacidad, misma que ha de ser cumplimentada a través de servicios y programas generales en la materia, particularmente en los ámbitos de salud. El inciso a) de este artículo establece dicha atención en la etapa más temprana posible y a través de una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona.

<sup>&</sup>lt;sup>32</sup> Ídem, Pág. 20

<sup>&</sup>lt;sup>33</sup> OMS, *Informe Mundial sobre la Discapacidad* (Resumen), pág. 11. Disponible en: https://www.who.int/disabilities/world\_report/2011/summary\_es.pdf

El inciso c) del artículo 25 de la CDPD establece la obligación estatal de proporcionar los servicios de salud lo más cerca posible de las PCD en las comunidades y en las zonas rurales. Al respecto, la Observación General Número 2 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de ONU indica:

40. La atención de la salud y la protección social seguirán estando fuera del alcance de las personas con discapacidad si no pueden acceder a los locales en los que se prestan esos servicios. Incluso en el caso de que los edificios en los que se prestan los servicios de atención de salud y protección social sean accesibles, sin transporte accesible las personas con discapacidad no pueden trasladarse a los sitios en que se ofrecen los servicios. Toda la información y comunicación relativa a la prestación de la atención de salud debe estar disponible en lengua de señas, Braille, formatos electrónicos accesibles, escritura alternativa y modos, medios y formatos de comunicación y orientación aumentativos y alternativos. Es especialmente importante tener en cuenta la dimensión de género de la accesibilidad en la atención de la salud, sobre todo en la atención de la salud reproductiva de las mujeres y las niñas con discapacidad, incluidos los servicios ginecológicos y obstétricos.<sup>34</sup>

Así, dentro de las políticas y acciones diferenciadas para atender la salud de las PCD, la accesibilidad tiene un papel central, tanto para a cercar los servicios a comunidades rurales, como a hacerlo a través de los medios adecuados.

El inciso d) del artículo 25 contiene la obligación de los profesionales de la salud a prestar la misma atención a las PCD que a las personas sin discapacidad, y para lo que, entre otros factores, es necesario contemplar su consentimiento libre e informado y posibilitarles en la mayor medida posible la autonomía en los procedimientos médicos.

<sup>&</sup>lt;sup>34</sup> Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación general Nº 2 (2014) Artículo 9: Accesibilidad*, CRPD/C/GC/2, 22 de mayo de 2014.

El artículo tercero de la Convención, referente a los principios generales, menciona en su inciso a), entre otros, a "la autonomía individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones", lo que abarca el deber del Estado de generar los mecanismos necesarios para posibilitar el consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad en los procedimientos médicos. De acuerdo con Brena, tal autonomía incluye la expresión de su voluntad de manera anticipada en tratamientos médicos futuros de toda índole.<sup>35</sup>

La porción normativa en el inciso e) del artículo 25 refiere a la prohibición de la discriminación en la prestación de seguros de salud y vida, asimismo, que se presten de manera justa y razonable. Lo que involucra la obligación estatal de la provisión de servicios médicos y de vida, así como su regulación correspondiente en el ámbito privado.

El inciso f) del artículo 25 de la CDPD está dirigido a impedir que se nieguen servicios de salud o de atención de la salud y alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad de manera discriminatoria.

2.1.1 Obligaciones de *respetar*, *proteger*, *garantizar* y *promover* el derecho a la salud de las personas con discapacidad

Una vez revisadas las porciones normativas del artículo 25 de la CDPD, se identificaron las obligaciones del Estado relativas al derecho a la salud, de forma enunciativa más no limitativa, de las personas con discapacidad, mismas obligaciones reconocidas por el Estado mexicano en el artículo primero constitucional: respetar, proteger, garantizar y promover.

Por cuanto hace a la obligación de "respetar" el derecho a la salud de las personas con discapacidad, resulta necesario que el Estado no interfiera ni ponga en riesgo el propio derecho. En términos de Serrano, "su cumplimiento es inmediatamente exigible cualquiera que sea la

<sup>&</sup>lt;sup>35</sup> Ingrid Brena, *La autonomía en las voluntades anticipadas*, en *Bioética y Derechos humanos*, México, Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM., 2018, p. 32.

naturaleza del derecho"<sup>36</sup> Esta obligación contiene la prohibición, por parte de todos los entes del Estado, de violentar los derechos fundamentales a través de sus acciones u omisiones, por lo que debe restringir su poder estatal.

Respecto a la obligación de "proteger" el derecho a la salud de las personas con discapacidad, ésta constituye una acción positiva del Estado. Serrano menciona que las funciones estatales deben enfocarse en la prevención de las violaciones de los derechos por parte de particulares y de sus propios servidores públicos.<sup>37</sup> Agrega que todo ello conlleva la creación de un marco jurídico e institucional que salvaguarde y preserve la esfera jurídica de las personas, en este caso el derecho a la salud de las personas con discapacidad. Tales obligaciones son de cumplimento inmediato, sin embargo, pueden contener también una naturaleza progresiva.

En lo que corresponde a la obligación de "garantizar" el derecho a la salud de las personas con discapacidad, en términos de Serrano, tiene por objetivo "realizar el derecho y asegurar para todos la habilidad de disfrutar de todos los derechos. Por ello requiere la remoción de restricciones a los derechos." De esta forma, implica la (i) adopción de medidas, la (ii) provisión de bienes y servicios para satisfacer derechos y la (iii) investigación, sanción y reparación de violaciones al derecho.

Por último, sobre la obligación de "promover" el derecho por parte del Estado, Serrano menciona que cuenta con dos objetivos; primeramente, el del conocimiento del derecho y su mecanismo de defensa, y por otro lado avanzar en su satisfacción. Uno de los objetivos de la promoción es el del empoderamiento de las personas, dado que se "requiere una perspectiva que considere a las personas como titulares de derechos y no como beneficiarios de programas sociales." Enfoque particularmente importante tratándose del derecho a la salud de las PCD por el antecedente

https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/8/3567/9.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>36</sup> Sandra Serrano, *Obligaciones del Estado frente a los derechos humanos y sus principios rectores: una relación para la interpretación y aplicación de los derechos*, Instituto de Investigaciones Jurídicas, Fundación Konrad Adenauer, 2013. Pág. 104. Disponible en:

<sup>&</sup>lt;sup>37</sup> *Ibid.*, Pág. 107.

<sup>&</sup>lt;sup>38</sup> *Ibid.*, Pág. 111

<sup>&</sup>lt;sup>39</sup> *Ibid.*, Pág. 119

histórico del modelo médico-rehabilitador en que se centró su atención durante mucho tiempo y que colocaba a la discapacidad en la persona, sin privilegiar su dignidad, autonomía e independencia.

El ejercicio de descomposición del núcleo esencial del derecho realizado, del que se abstraen las obligaciones mencionadas y su subderecho identificado, se muestra a continuación.

Obligaciones del Estado en relación al derecho a la salud de las personas con discapacidad

OBLIGACIÓN	No discriminación al derecho a la salud	Acceso a Programas de salud y salud sexual y reproductiva	A Diagnósticos, detección e intervención tempranas	Al Alcance en zonas rurales	Al Consentimiento libre e informado, así como formas para posibilitar autonomía de decisión en procedimientos médicos	A los Seguros de vida sin discriminación (razonable)
RESPETAR	El Estado debe evitar las medidas que distingan y excluyan a las PCD de los servicios de salud por motivo de su discapacidad en el sistema de salud.	El Estado debe evitar las medidas que distingan y excluyan a las PCD de los servicios de salud sexual y reproductiva por motivo de su discapacidad en el sistema de salud.	El Estado debe evitar interferir o realizar medidas que impidan los diagnósticos e intervenciones tempranas de las PCD en el sistema de salud	El Estado debe evitar las medidas que interfieran con la provisión de servicios de salud a las personas con discapacidad en zonas rurales.	El Estado debe evitar las acciones que imposibiliten el consentimiento libre e informado de las PCD, así como la obstrucción o interferencia en la autonomía de las PCD en las decisiones respecto a los procedimientos médicos.	El Estado debe evitar las medidas que impidan la prestación de seguros de salud y de vida para las PCD.
PROTEGER	El Estado debe adoptar medidas que eviten la distinción que excluya a las PCD -por motivo de su discapacidad- de su derecho a la salud por terceros.	El Estado debe adoptar medidas para posibilitar los servicios del derecho a la salud sexual y reproductiva por terceros.	El Estado debe adoptar medidas dirigidas a prevenir violaciones en la generación de diagnósticos, detección e intervención tempranas de condiciones de las PCD	El Estado debe adoptar medidas que impidan la obstaculización de terceros en el proceso del alcance de los servicios de salud a las PCD en zonas rurales.	El Estado debe adoptar medidas que impidan la obstaculización de terceros en el consentimiento libre e informado de las PCD, así como la obstrucción o interferencia de ellos en la autonomía de las PCD para tomar decisiones respecto a los procedimientos médicos a que se sometan.	El Estado debe adoptar medidas dirigidas a impedir que se niegue la prestación de seguros de salud y de vida para las PCD por parte de terceros.
GARANTIZAR	El Estado tiene la obligación de adoptar medidas legislativas, administrativas y de políticas para permitir que las PCD accedan a su derecho a la salud por motivo de discapacidad.	El Estado tiene la obligación de adoptar medidas legislativas, administrativas y de políticas para hacer posible que las PCD accedan a su derecho a la salud sexual y reproductiva	El Estado tiene la obligación de adoptar medidas legislativas, administrativas y de políticas para posibilitar diagnósticos, detección e intervención tempranas de	El Estado tiene la obligación de adoptar medidas legislativas, administrativas y de políticas para posibilitar el alcance de los servicios de salud a todas las PCD en	El Estado tiene la obligación de adoptar medidas legislativas, administrativas y de políticas para posibilitar el consentimiento libre e informado de las PCD, así como para posibilitar la autonomía de decisiones de las PCD respecto a los procedimientos médicos.	El Estado tiene la obligación de adoptar medidas legislativas, administrativas y de políticas para hacer efectivo que las PCD sean sujetos de prestación de seguros de vida y de salud en igualdad de condiciones que las

			condiciones de las PCD.	comunidades rurales.		personas sin discapacidad.
PROMOVER	El Estado debe adoptar medidas que permitan a todos los actores sociales el reconocimiento de prohibición de la discriminación del derecho a la salud de las personas con discapacidad.	El Estado debe adoptar medidas que permitan a todos los actores sociales el reconocimiento y ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad.	El Estado debe adoptar medidas que permitan a todos los actores sociales, sobre todo a las PCD el conocimiento del derecho a la prestación de servicios detección e intervención tempranas de condiciones de salud de las PCD, así como las condiciones para ello.	El Estado debe realizar las medidas necesarias para el reconocimiento del derecho a la salud y su empoderamiento por las PCD en zonas rurales.	El Estado debe realizar las medidas necesarias para el reconocimiento del derecho al consentimiento libre e informado de las PCD en procedimientos médicos y el empoderamiento de las PCD respecto al máximo de su autonomía en las decisiones relativas a su derecho a la salud.	El Estado debe adoptar medidas que permitan a todos los actores sociales y sobre todo a las PCD el reconocimiento del derecho a la prestación de seguros de salud y de vida de forma sin discriminación.

Fuente: Elaboración propia

2.2 Elementos Esenciales del derecho a la salud de las Personas con Discapacidad. Disponibilidad, accesibilidad, adaptabilidad y aceptabilidad.

Para el último nivel de descomposición del derecho a la salud de las PCD se tomaron los componentes desarrollados en las Observaciones Generales del Comité de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (DESC) y por las y los relatores de Naciones Unidas: "disponibilidad, accesibilidad, adaptabilidad y aceptabilidad."<sup>40</sup>

La "Disponibilidad" requiere asegurar que sean suficientes los servicios, instalaciones, mecanismos, procedimientos y cualquier otro medio necesario para realizar el derecho a la salud de las personas con discapacidad.

La "Accesibilidad" del derecho a la salud de las personas con discapacidad hace necesario que existan medios y la posibilidad para disponer de servicios e instalaciones de forma física y económica sin discriminación por motivos de discapacidad.

La "Adaptabilidad" del derecho a la salud de las personas con discapacidad impone al Estado que los medios para materializarse cuenten con la flexibilidad necesaria para poder ser modificados buscando que sean adecuados para todas las personas con discapacidad. Asimismo, deben responder a contextos culturales y sociales distintos.

La "Aceptabilidad" hace necesario que los medios para materializar el derecho a la salud de las personas con discapacidad sean bien recibidos por estas últimas a través de criterios como la pertinencia de la deficiencia que puede presentar la persona y las barreras que enfrente cotidianamente, así como su adecuación cultural.

 $\frac{https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d\%2FPPRiCAqhKb7yhsnbHatvuFkZ\%2Bt93Y3D\%2Baa2r7WiHwAXZ\%2FG9E0uHt5DxBGH2LdMykrEdF5KQmVzHudkkifedPF1\%2Fk2Jj5UehW%2BHHcOU0xxQTsErEG1VlB15EZn$ 

<sup>&</sup>lt;sup>40</sup> Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, *Observación general núm. 4 (2016) sobre el derecho a la educación inclusiva*, CRPD/C/GC/4, 25 de noviembre de 2016, Disponible en:

La tabla que se muestra a continuación muestra los elementos del derecho a la salud de las personas con discapacidad con los subderechos y su relación identificada.

ELEMENTO ESENCIAL	A la No discriminación al derecho a la salud	Al acceso a Programas de salud y salud sexual y reproductiva	A Diagnósticos, detección e intervención tempranas	Al Alcance en zonas rurales	Al Consentimiento libre e informado, así como formas para posibilitar autonomía de decisión en procedimientos médicos	A los Seguros de salud y de vida sin discriminación
DISPONIBILIDAD	La salud pública para las PCD y las instalaciones, bienes y servicios de salud deben estar disponibles en cantidad suficiente dentro del Estado.	Los programas de salud y salud sexual y reproductiva para las PCD deben estar disponibles en cantidad suficiente dentro del Estado.	Los diagnósticos, detección e intervención tempranas de condiciones de salud que puedan derivar en discapacidad o agravarla deben estar disponibles en cantidad suficiente dentro del Estado.	La salud pública para las PCD y las instalaciones, bienes y servicios de salud deben estar disponibles en cantidad suficiente en las zonas rurales dentro del Estado.	Los medios y formas de apoyo para posibilitar el consentimiento libre e informado de las PCD, así como los medios para posibilitar autonomía de decisión en procedimientos médicos deben estar disponibles en cantidad suficiente dentro del Estado.	Los seguros de vida y de salud para las PCD sin discriminación deben estar disponibles en cantidad suficiente dentro del Estado
ACCESIBILIDAD	La salud pública para las PCD debe ser accesible materialmente en cuanto a localización geográfica y económica (gratuita o asequible)	Los programas de salud y salud sexual y reproductiva deben proveerse sin discriminación por motivos de discapacidad, deben llegar física y materialmente a todas las PCD y deben ser gratuitos o asequibles económicamente	Los diagnósticos, detección e intervención tempranas de condiciones que puedan derivar en discapacidad deben proveerse sin discriminación por motivos de discapacidad, deben llegar física y materialmente a todas las PCD y deben ser gratuitos o asequibles económicamente.	El alcance de los servicios de salud para las PCD debe proveerse sin discriminación por motivos de discapacidad, deben llegar física y materialmente a todas las PCD y deben ser gratuitos o asequibles económicamente en zonas rurales.	El consentimiento libre e informado, así como formas para posibilitar autonomía de decisión en procedimientos médicos debe proveerse a las PCD sin discriminación, es decir, a través de los medios adecuados para facilitarse físicamente, materialmente y de hecho a todas las PCD, deben también ser gratuitos o asequibles.	Los seguros de salud y de vida deben proveerse sin discriminación por motivos de discapacidad, deben llegar físicamente, materialmente y de hecho a todas las PCD

ADAPTABILIDAD	La salud pública ha	Los Programas de	Los diagnósticos,	La salud pública ha de	El consentimiento	Los Seguros de salud
	de tener la	salud y salud	detección e	tener la flexibilidad	libre e informado, así	y de vida de las PCD
	flexibilidad	sexual y	intervención	necesaria para	como formas para	deben proveerse a
	necesaria para	reproductiva	tempranas de	adaptarse a las	posibilitar autonomía	través de formatos
	adaptarse a las	deben tener la	condiciones que	necesidades de las	de decisión en	accesibles para todos
	necesidades de las	flexibilidad	puedan derivar en	PCD por cada tipo de	procedimientos	los tipos de
	PCD por cada tipo	necesaria para	discapacidad o	discapacidad y en las	médicos de las PCD	discapacidad y en los
	de discapacidad y	adaptarse a las	agravarla deben	comunidades con sus	deben contar con la	contextos culturales y
	en las comunidades	necesidades de las	contar con	contextos culturales y	flexibilidad necesaria	sociales sin
	con sus contextos	PCD por cada tipo	flexibilidad para	sociales. (RBC),	para hacerse efectivos	discriminación.
	culturales y	de discapacidad y	adaptarse a	incluido el alcance en	en todas las	
	sociales. (RBC)	en las	condiciones y	zonas rurales.	condiciones de	
		comunidades con	necesidades diversas		discapacidad al mayor	
		sus contextos	de los contextos en el		nivel posible y en	
		culturales y	Estado		contextos diversos.	
		sociales. (RBC)				
ACEPTABILIDAD	La salud para PCD	El acceso a	Los diagnósticos,	El alcance de los	El consentimiento	Los Seguros de salud
	debe ser	Programas de	detección e	servicios de salud	libre e informado, así	y de vida sin deben
	proporcionada sin	salud y salud	intervención	para las PCD en zonas	como formas para	facilitarse a las PCD
	discriminación	sexual y	tempranas de	rurales debe ser	posibilitar autonomía	sin discriminación por
	mediante métodos	reproductiva	condiciones de salud	adecuado	de decisión en	motivos de
	pertinentes,	deben contar con	que puedan derivar en	culturalmente y de	procedimientos	discapacidad con los
	adecuados	la adecuación	discapacidad o agravarla deben ser	buena calidad con las consideraciones	médicos de las PCD debe darse a través de	requerimientos y beneficios en
	culturalmente y de buena calidad,	necesaria por cada tipo de	agravaria deben ser adecuados,	adecuadas de la	los métodos	beneficios en igualdad de
	considerando la	tipo de discapacidad,	pertinentes y de buena	medicina tradicional	pertinentes, adecuados	condiciones que las
	medicina ia	pertinente	calidad.	y la RBC	culturalmente y de	personas sin
	tradicional y la	culturalmente y de	Considerando	y ia NDC	buena calidad,	discapacidad.
	RBC	buena calidad.	métodos alternativos		considerando la	uiscapaciuau.
	ILDC	baciia caiidaa.	como la RBC o la		medicina tradicional y	
			medicina tradicional		la RBC	

Cabe resaltar que los derechos humanos deben ser revisados y analizados a través de su interrelación e interdependencia con otros. Entre otros, la igualdad y no discriminación en la provisión de servicios de salud, la accesibilidad, y la independencia y autonomía para las PCD en su ejercicio. De esta forma fue posible identificar con mayor detalle las obligaciones estatales y requerimientos para que el derecho sea ejercido de forma plena por las PCD.

Hasta aquí se trabajó la descomposición del derecho a la salud de las personas con discapacidad a través de la metodología del desempaque del derecho y la desagregación de su contenido normativo, además de su reconstrucción en la forma de las obligaciones generales del Estado. Todo ello permitió definir parámetros de análisis de la normatividad, así como de la definición de políticas y acciones que ha llevado a cabo el Estado mexicano para garantizar el derecho. Lo que se abordará en los siguientes capítulos. Sin embargo, resultó necesario definir parámetros de evaluación del progreso que se ha realizado, para ello se contempló la definición de indicadores.

#### 2.3 Indicadores de evaluación de Derechos Humanos

El Relator Especial del Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas sobre el Derecho a la Salud, Paul Hunt, formula en sus diversos informes al Consejo de Derechos Humanos de la ONU, la definición de indicador en derechos humanos, como:

(...) informaciones concretas sobre el estado de un acontecimiento, actividad o resultado que pueden estar relacionadas con las normas de derechos humanos; que abordan y reflejan las preocupaciones y principios en materia de derechos humanos y que se utilizan para evaluar y vigilar la promoción y protección de los derechos humanos.<sup>41</sup>

Puede decirse entonces, que un indicador es información del estado del derecho humano en un lugar y tiempo determinado a manera de dato cualitativo o cuantitativo. Estos datos deben cumplir

 $https://tbinternet.ohchr.org/\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=HRI\%2FMC\%2F2006\%2F7\& Lang=es$ 

28

<sup>&</sup>lt;sup>41</sup> ONU, *Informe sobre indicadores para vigilar el cumplimiento de los instrumentos internacionales de derechos humanos*, HRI/MC/2006/7, 2006. Párr. 7, p. 4. Disponible en:

con criterios particulares como la precisión, confiabilidad, validez y equivalencia.<sup>42</sup> Deben contar también con sustento en el contenido normativo del derecho y conforman la base para medir los esfuerzos del Estado en el cumplimiento de sus obligaciones de proteger los derechos humanos.

Adicionalmente, según los Indicadores sobre el Derecho a la Salud en México, los indicadores deben expresar los principios transversales de los derechos humanos<sup>43</sup>. En el caso de los derechos de las PCD, estos principios se encuentran en el artículo 3ro. de la CDPD. Ellos recogen el espíritu de la lucha histórica por los derechos de las PCD, rescatan los valores que acompañaron al modelo social. Además de dar un margen mayor de interpretación de los derechos, son fundamentales para hacer evaluación de políticas públicas. Entre ellos se encuentran el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; la no discriminación; la igualdad de oportunidades y la accesibilidad.

Respecto a los indicadores cuantitativos, entre otras características, deben ser: válidos y confiables; simples, oportunos y pocos; estar basados en información objetiva; ser producidos y difundidos de forma independiente, imparcial y transparente y; prestarse a comparación temporal y espacial.<sup>44</sup>

Existe consenso a nivel internacional en relación con las consideraciones conceptuales para la evaluación cuantitativa y cualitativa del cumplimento de derechos humanos, pese a que no han sido ampliamente desarrollados. En lo general, los marcos metodológicos internacionales ubican a los indicadores en categorías de *estructura*, de *proceso* y de *resultados*.

Según el ACNUDH, los indicadores estructurales "reflejan la ratificación y la adopción de instrumentos legales y la existencia o la creación de mecanismos institucionales básicos que se consideran necesarios para la promoción y la protección de los derechos humanos". <sup>45</sup> De manera

<sup>&</sup>lt;sup>42</sup> Raymundo Martínez, *Monitoreo, Evaluación y Política Pública de Derechos Humanos en México*, México, Universidad Iberoamericana, 2015, p. 26.

<sup>&</sup>lt;sup>43</sup> INEGI, Indicadores sobre el Derecho a la Salud en México, México, 2011, p.19

<sup>&</sup>lt;sup>44</sup> *Ibid.*, p. 19.

<sup>&</sup>lt;sup>45</sup> OACNUDH, *Indicadores de Derechos Humanos, Guía para la medición y aplicación.*, HR/PUB/12/5, 2012, pp. 38-39. Disponible en:

https://www.ohchr.org/documents/publications/human\_rights\_indicators\_sp.pdf

central expresan la adopción de la legislación internacional en materia de derechos humanos y sus mecanismos al interior del Estado.

Los indicadores de proceso "miden los esfuerzos que están realizando los garantes de derechos para transformar sus compromisos en materia de derechos humanos en los resultados deseados."<sup>46</sup> Estos indicadores evalúan permanentemente a las políticas y medidas concretas llevadas a cabo respecto al derecho particular.

Por último, los indicadores de resultado "captan los logros individuales y colectivos que reflejan el estado de disfrute de los derechos humanos en determinado contexto."<sup>47</sup> Es decir, expresa el impacto de las acciones realizadas por el Estado.

Con base en las anteriores consideraciones conceptuales, la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OACNUDH) en colaboración con la Unión Europea, puso a disposición para consulta en su página web el Proyecto Bridging the Gap I sobre "Indicadores de Derechos Humanos para la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en apoyo de una Agenda para el Desarrollo Sostenible 2030 inclusiva para la discapacidad." Este documento contiene un modelo de indicadores del derecho a la salud de las personas con discapacidad que incluyen el del artículo 25 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y se desarrolla a partir del siguiente capítulo de este trabajo.

No obstante la existencia de ese instrumento, en el proceso de investigación surgió la siguiente pregunta: ¿hasta qué punto es posible utilizar los indicadores internacionales en la evaluación de políticas y acciones dirigidas a las PCD en México? Los primeros problemas aparecieron al tratar de localizar datos oficiales y públicos en el sentido de los indicadores planteados. Tal situación se retoma con mayor detalle más adelante.

<sup>&</sup>lt;sup>46</sup> *Ibid.*, p. 40.

<sup>&</sup>lt;sup>47</sup> *Ibid.*, p. 42.

<sup>&</sup>lt;sup>48</sup> OACNUDH, *Proyecto sobre Indicadores de Derechos Humanos para la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en apoyo de una Agenda para el Desarrollo Sostenible 2030 inclusiva para la discapacidad – Artículo 25 de la CDPD.* Disponible en: <a href="https://www.ohchr.org/SP/Issues/Disability/Pages/EUAndOHCHRProjectBridgingGapI.aspx">https://www.ohchr.org/SP/Issues/Disability/Pages/EUAndOHCHRProjectBridgingGapI.aspx</a>

Los dos marcos metodológicos mencionados en este capítulo estructuraron y dirigieron el análisis que se presenta en los próximos. En línea con ello, el primer grupo de indicadores corresponde al de "estructura", es decir, los instrumentos normativos nacionales, de manera especial resultó necesario evaluar si cuentan con la perspectiva planteada en la CDPD y los estándares internacionales en materia de derechos humanos.

En consecuencia, el siguiente paso consistió en realizar una revisión estructural de los ordenamientos normativos con el fin de conocer si el sistema jurídico mexicano protege de forma efectiva el derecho a la salud de las PCD, y si esta protección toma como base el derecho internacional de los derechos humanos, es decir, en qué grado los ordenamientos jurídicos nacionales en materia de salud se encuentran armonizados con el modelo de derechos humanos. De ello se ocupa el siguiente capítulo.

#### **CAPITULO 3**

# EL DERECHO A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU ARMONIZACIÓN JURÍDICA EN MÉXICO

Una vez definido el enfoque de discapacidad en consonancia con los derechos humanos e identificadas las obligaciones del Estado para su protección, nos encontramos en posibilidad de analizar a través de ellos y desde un nivel estructural, su aplicación en el país, es decir, revisar inicialmente la normatividad mexicana. Por lo tanto, el objetivo de este capítulo consistió en estudiar si el sistema jurídico, en el nivel federal, protege el derecho a la salud de las PCD. Para ello fue necesario reconocer las obligaciones internacionales con respecto a la armonización del marco jurídico.

#### 3.1 La armonización del sistema jurídico

La armonización es resultado de diversos compromisos internacionales adquiridos por México, particularmente a través de la firma de los propios instrumentos internacionales. Tal es el caso del PIDESC<sup>49</sup> que establece la adopción de diversas medidas para lograr progresivamente la plena efectividad de los derechos, dentro de las que mencionan las legislativas.

Entre otros ordenamientos, la Convención Americana sobre Derechos Humanos contempla el deber de adoptar sus disposiciones en el derecho interno en su artículo 2do. Dichos compromisos se encuentran, a su vez, anclados al principio del Derecho Internacional *pacta sunt servanda* de la Convención de Viena sobre el derecho de los tratados.<sup>50</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>49</sup> Artículo 2do., numeral 1 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales

<sup>&</sup>lt;sup>50</sup> Artículo 26, Principio del Derecho Internacional *pacta sunt servanda*, que dispone que todo tratado en vigor obliga a las partes y debe ser cumplido por ellas de buena fe. Véase a Carlos María Pelayo Möller, et al, XXXIV El deber de adoptar disposiciones de Derecho Interno; Análisis del artículo 2° de la Convención Americana sobre Derechos Humanos y su impacto en el orden jurídico nacional, (Obra Jurídica Enciclopédica. En homenaje a la Escuela Libre de Derecho con motivo de su primer centenario), p. 989. Disponible en:

https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/7/3384/38.pdf

La armonización jurídica se entiende como la adecuación de la normatividad interna del país, con el fin de que sea compatible con los ordenamientos internacionales en materia de derechos humanos. Según la Cámara de Diputados, puede incluir la derogación de normas, adición de otras nuevas, abrogación de cuerpos normativos íntegros o su simple reforma para adaptarlas al contenido del tratado, todo ello con el objeto de eliminar los conflictos normativos y permitir la aplicación efectiva de los derechos.<sup>51</sup>

De esta forma, la armonización normativa consiste en eliminar las barreras jurídicas que obstaculicen el ejercicio pleno del derecho y, de acuerdo con Garita, es un ejercicio legislativo del Estado mexicano que elimina contradicciones, lagunas e incertidumbre para la aplicación. <sup>52</sup>

Respecto al derecho a la salud, jurídicamente se encuentra plasmado en diversos ordenamientos de los sistema universal<sup>53</sup> y regional<sup>54</sup> de derechos humanos. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, como tratado celebrado por el Estado mexicano, forma parte de la Ley Suprema de la Unión en virtud del artículo 133 constitucional y, en términos de

<sup>&</sup>lt;sup>51</sup> Véase ¿Qué es la Armonización Legislativa? Cámara de Diputados. Disponible en: <a href="http://www3.diputados.gob.mx/camara/001\_diputados/006\_centros\_de\_estudio/05\_centro\_de\_estudios\_para\_el\_logro\_de\_la\_igualdad\_de\_genero/01d\_seguimiento\_a\_iniciativas\_y\_proceso\_de\_armonizacion\_legislativa</a>

<sup>&</sup>lt;sup>52</sup> Arturo Garita, *Armonización normativa*. Senado de la República, 2015. Pág. 8. Disponible en: https://www.senado.gob.mx/BMO/index\_htm\_files/Armonizacion\_normativa.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>53</sup> Está presente en el artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH), en el 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) como el disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental de todas las personas; en el 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño, el 5to. de la Convención Internacional para la Eliminación de todas formas de Discriminación Racial y en el 12 de la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer, entre otros ordenamientos.

<sup>&</sup>lt;sup>54</sup> El Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos establece metas básicas en la Carta de la Organización de los Estados Americanos, dentro de las que se encuentran, en su artículo 34, la "Defensa del potencial humano mediante la extensión y aplicación de los modernos conocimientos de la ciencia médica;" la "Nutrición adecuada, particularmente por medio de la aceleración de los esfuerzos nacionales para incrementar la producción y disponibilidad de alimentos;" y las "Condiciones urbanas que hagan posible una vida sana, productiva y digna." La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre hace referencia a la salud en su artículo XI en los términos siguientes: "Toda persona tiene derecho a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales, relativas a la alimentación, el vestido, la vivienda y la asistencia médica, correspondientes al nivel que permitan los recursos públicos y los de la comunidad." El Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en su artículo 10 dispone que: "Toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social." Complementa lo anterior a la Convención Americana sobre Derechos Humanos.

interpretación, por la reforma constitucional en materia de derechos humanos de 11 de junio de 2011. La CDPD dispone, en su artículo 25, del derecho al goce del más alto nivel de salud física y mental que sea posible alcanzar sin discriminación por motivo de discapacidad.

De acuerdo con los indicadores Bridging the Gap I,<sup>55</sup> que fueron utilizados como referencia para identificar información en la materia; el marco jurídico estructural del derecho a la salud de las PCD en el país debe contemplar, de manera expresa, su igualdad de acceso a los servicios de salud, incluida la salud sexual y reproductiva. En tal sentido, el indicador 1<sup>56</sup> menciona que la legislación relativa a la salud debe reconocer explícitamente la igualdad de acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud.

Por lo anterior, se estudiaron la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, la Ley General de Salud, el Reglamento de la Ley General de Salud y el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, con el objeto de identificar disposiciones que requieran armonización en materia de salud de las PCD con respecto al modelo de derechos humanos.

En dichos ordenamientos se observó que ya se encuentran previstas las disposiciones siguientes: (i) La igualdad de acceso de las PCD a servicios de salud y (ii) Los ajustes razonables son definidos en la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (art. 2do., fracción II) y en la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación (art. 1ro. fracción I). La fracción XXII Ter. del artículo 9 de ésta última ley considera discriminación la denegación de ajustes razonables. Misma que a su vez se encuentra prohibida en el párrafo 5to. del artículo 1ro. constitucional. Lo que resulta acorde al modelo de derechos humanos.

https://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/EUAndOHCHRProjectBridgingGapI.aspx

34

<sup>&</sup>lt;sup>55</sup> Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Proyecto sobre Indicadores de Derechos Humanos para la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en apoyo de una Agenda para el Desarrollo Sostenible 2030 inclusiva para la discapacidad – Artículo 25 de la CDPD. Disponible en:

<sup>&</sup>lt;sup>56</sup> Indicador 25.1 Legislación relativa a la salud que reconoce explícitamente:

<sup>-</sup> igualdad de acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud asequibles, accesibles, de calidad y que tengan en cuenta las diferencias culturales, tanto en el ámbito privado como en el público;

<sup>-</sup> que la denegación de ajustes razonables constituye una discriminación basada en la discapacidad

<sup>-</sup> respeto de la confidencialidad de las personas con discapacidad.

Con relación al respeto de la confidencialidad de las personas con discapacidad en el ámbito médico, se destaca la Ley General de Salud, que en su artículo 74 Bis, fracción VIII, indica que la persona con trastornos mentales y del comportamiento tendrán derecho a la confidencialidad de la información psiquiátrica sobre su persona.

El Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, establece en su artículo 133 que la "información personal que el enfermo mental proporcione al médico psiquiatra o al personal especializado en salud mental, durante su tratamiento, será manejada con discreción, confidencialidad y será utilizada únicamente con fines científicos o terapéuticos. Sólo podrá ser dada a conocer a terceros, mediante orden de la autoridad judicial o sanitaria." No obstante, no se identificaron preceptos específicos dirigidos a la confidencialidad de las PCD en los servicios médicos.

Respecto al indicador 2<sup>57</sup> del proyecto Britging the Gap, relativo a las leyes y reglamentos que garanticen a las mujeres y niñas con discapacidad el acceso a la atención, información y educación en salud sexual y reproductiva (indicador equivalente al 5.6.2 de los ODS), se identificaron: el artículo 7mo. Fracción X de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad y la fracción VI del artículo 9 de la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, que contempla como discriminación: "negar o limitar información sobre derechos sexuales y reproductivos o impedir el libre ejercicio de la determinación del número y espaciamiento de los hijos e hijas," lo que se encontró positivo.

La Ley General de Salud contempla la provisión de información y educación sexual para público en general, pero sin especificar a las PCD. La Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, en su artículo 50, Fracc. V dispone de la atención sanitaria, entre la que se encuentran los servicios en materia de salud sexual y reproductiva.

-

<sup>&</sup>lt;sup>57</sup> Indicador 25.2 Leyes y reglamentos que garantizan a las mujeres y niñas con discapacidad el acceso a la atención, información y educación en salud sexual y reproductiva (indicador 5.6.2 de los ODS).

Por cuanto hace a la normatividad reglamentaria, el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica no contiene referencias. El Reglamento de la Ley General de Población en su artículo 20 contempla que los servicios de salud, salud reproductiva, educativos y de información garantizarán a la persona la libre decisión sobre los métodos que para regular su fecundidad

Con relación a las Normas, la NOM-005-SSA2-1993, Norma Oficial Mexicana de los Servicios de Planificación Familiar (DOF 21-01-2004), incluye información y educación sexual para la población en general, pero no específica para PCD.

En la NOM-010-SSA-1993, Para la Prevención y Control de la Infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana (DOF 21-06-2000), únicamente existe una referencia en el numeral 6.4.2 dirigida a no mostrar resultados de pruebas de VIH sin autorización del paciente con excepción de PCD, aludiendo al tutor o representante, lo que se verá más adelante como susceptible de armonización por no contemplar la capacidad jurídica de estas personas.

Otro de los ordenamientos revisados fue la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (LGPIPC).<sup>58</sup> Sobresale el artículo 7mo. sobre la obligación de las Secretaría de Salud de promover el derecho a "gozar del más alto nivel posible de salud, rehabilitación y habilitación sin discriminación por motivos de discapacidad, mediante programas y servicios que serán diseñados y proporcionados, considerando criterios de calidad, especialización, género, gratuidad o precio asequible," de esta forma contempla el diseño y ejecución de programas para ese fin.

De igual forma, el articulo 9no. de la LGPIPC, prohíbe cualquier tipo de discriminación contra las personas con discapacidad en el otorgamiento de seguros de salud y de vida. De forma congruente con el inciso e) del artículo 25 de la CDPD.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>58</sup> El artículo 6 de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad hace referencia a las facultades del Poder Ejecutivo Federal respecto a las personas con discapacidad. En su fracción XII, se encuentra la de impulsar la participación solidaria de la sociedad y la familia en la preservación, y restauración de la salud, así como la prolongación y mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Por último, el artículo 10mo. de esta ley obliga a Secretaría de Salud en coordinación con el Consejo Nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS), a emitir la Clasificación Nacional de Discapacidades, con base en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF). la cual ha de estar disponible al público y para ser utilizada en el diseño de políticas públicas, así como la expedición de un certificado de reconocimiento y clasificación de discapacidad.

En complemento con lo anterior y respecto a la garantía de reconocimiento legal para las PCD, la Ley General de Salud fue reformada el 12 de julio del 2018, adicionando la fracción I Ter del artículo 389 y estableciendo la obligación del Estado para extender el certificado de discapacidad. El Transitorio Segundo indica que el Sector Salud deberá, en un plazo no mayor a un año publicar e implementar la Norma Oficial Mexicana en materia de Certificación de la Discapacidad, elaborarse de acuerdo con los tratados internacionales en la materia y adoptar la CIF. A la fecha de la realización de este trabajo, ha transcurrido el año estipulado en dicho transitorio y la Norma no ha sido publicada.

La reforma incluye en el transitorio tercero la modificación de las NOM sobre información en salud y "atención a la discapacidad" con el fin de incluir la certificación de la discapacidad. Asimismo, el transitorio cuarto establece que, la Secretaría de Gobernación y las autoridades competentes contaban con un plazo de 180 días para instalar el Registro Nacional de Personas con Discapacidad y llevar a cabo las acciones para que la Clave Única de Registro de Población sea impresa con información del Certificado de discapacidad.

Respecto a estos transitorios, la Secretaría de Salud y la Secretaría de Gobernación publicaron los pasos para el proceso de implementación de las acciones que establece la reforma en la materia<sup>59</sup>. Estos contemplan el año 2019 y 2020 para implementar el certificado de discapacidad. Situación que, al no existir a la fecha de elaboración de este trabajo, coloca en incertidumbre jurídica a las PCD.

<sup>59</sup> Secretaría de Gobernación y Secretaría de Salud, Presentación: *Registro Nacional de Población con Discapacidad Atención a Reformas de Ley, Situación actual y siguientes pasos*. Octubre, 2018. Disponible en:

https://snieg.mx/DocumentacionPortal/demografico/sesiones/doc\_12018/6\_Discapacidad.pdf

Respecto a la armonización de la terminología normativa de la salud de las PCD, el numeral 6 de las Observaciones al informe inicial de México al comité 2014, hace énfasis en la urgencia siguiente:

El Comité recomienda al Estado parte que redoble sus esfuerzos en el ámbito del proceso de armonización legislativa con la Convención a fin de que todos los estados federales eliminen terminología peyorativa de los derechos de las personas con discapacidad.<sup>60</sup>

De ese modo, pese a que la perspectiva de la OMS comprende a la discapacidad como compleja, multidimensional y dinámica, así como un concepto que no es ni puramente médico ni puramente social, <sup>61</sup> el parámetro comparativo en materia jurídica no podía ser otro que el del enfoque plasmado en la CDPD, particularmente en términos del inciso e) de su preámbulo, <sup>62</sup> así como la labor realizada por los órganos creados en virtud de tratados y procedimientos especiales de la ONU.

En el sistema regional, la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad aporta una conceptualización de la discapacidad en los siguientes términos:

El término "discapacidad" significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades

\_

<sup>&</sup>lt;sup>60</sup> Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, Observaciones finales sobre el informe inicial de México, CRPD/C/MEX/CO/1., 2014. Numeral 6. Disponible en: https://hchr.org.mx/wp/wp-content/themes/hchr/images/doc\_pub/G1419180.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>61</sup> OMS, Informe Mundial..., op. cit., pág. 4

<sup>&</sup>lt;sup>62</sup> El inciso e) reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social. 63

Leídos en conjunto, los ordenamientos anteriores hacen referencia a factores que, vinculados configuran la discapacidad como un resultado. En términos de ello puede entenderse que la discapacidad se presenta en la esfera social de la persona, es decir, en una combinación de las deficiencias con las barreras externas que enfrenta.

De lo anterior se desprende que dichas barreras; sociales, jurídicas, políticas, económicas, actitudinales y ambientales, son las que limitan el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad, por lo consiguiente, deben ser identificadas por el Estado y erradicadas.

## 3.2 Terminología

Con respecto a la armonización de la terminología normativa con enfoque de derechos humanos, la Relatora de la ONU en materia de discapacidad señala que usualmente se le asigna una connotación capacitista y médica a la propia discapacidad, lo que no considera congruente con el espíritu de la CDPD y menciona:

"(...) 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." 64

Por lo tanto, y de acuerdo con la labor interpretativa del tratado a cargo de la Relatora, se considera que es necesaria una disociación en la ley de los conceptos: discapacidad, deficiencia y

<sup>64</sup> Catalina Devandas-Aguilar, *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad* al Consejo de Derechos Humanos de la ONU, A/HRC/43/41 2019, p. 6. Disponible en: <a href="https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G19/346/57/PDF/G1934657.pdf?OpenElement">https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G19/346/57/PDF/G1934657.pdf?OpenElement</a>

<sup>&</sup>lt;sup>63</sup> Asamblea General de la Organización de los Estados Americanos, *Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad*. Guatemala, 1999, Disponible en: https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html

enfermedad. Asimismo, tampoco resulta adecuado hablar de prevención de la discapacidad en razón de que la discapacidad no es susceptible de curarse, sino que forma parte de la diversidad de condiciones humanas.

Sin embargo, la Ley General de Salud dispone en la fracción XVII de su artículo 30., que es materia de salubridad general: "La prevención de la discapacidad y la rehabilitación de las personas con discapacidad." Es por ello que se considera necesaria una reevaluación de los términos con el fin de que permitan el ejercicio pleno del derecho.

Así, durante la revisión del marco normativo nacional resultó necesario detenerse para valorar con especial atención el contenido de los preceptos normativos en materia de salud de las PCD, de manera particular en la Ley General de Salud y el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica.

La Clasificación Internacional de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud aclara que la presencia de una o más deficiencias "no indica necesariamente que esté presente una enfermedad o que el individuo deba ser considerado como un enfermo"<sup>65</sup>. Esta precisión resulta importante dada la percepción social aun existente de que una persona con discapacidad es una persona enferma como se revisó en el capítulo primero.

Lo anterior es una construcción que ha tratado de superarse desde los modelos social y de derechos humanos buscando contrarrestar tratamientos que se centran en la "cura" de las personas con discapacidad, por otros que respeten la autonomía, independencia, libertad, así como la terminología que sea respetuosa del enfoque de la dignidad de la persona. Por esta razón se analizó el contenido normativo de Ley General de Salud.<sup>66</sup>

En primer lugar, la Convención Americana sobre Derechos Humanos afirma el término "persona" en el párrafo 3 de su preámbulo: "Reconociendo que los derechos esenciales del hombre no nacen

-

<sup>&</sup>lt;sup>65</sup> OMS, *Clasificación Internacional del Funcionamiento..., op. cit.*, p. 19. Disponible en: <a href="https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif\_2001.pdf">https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif\_2001.pdf</a>

<sup>&</sup>lt;sup>66</sup> H. Congreso de la Unión, *Ley General de Salud*, publicada en el DOF el 7 de febrero de 1984. Última reforma 29-11-2019. Disponible en: <a href="http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142\_291119.pdf">http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142\_291119.pdf</a>

del hecho de ser nacional de determinado Estado, sino que tienen como fundamento los atributos de la persona humana, razón por la cual justifican con protección internacional, de naturaleza convencional coadyuvante o complementaria de la que ofrece el derecho interno de los Estados Americanos"; Este ordenamiento establece en el numeral 2 de su artículo primero que "persona es todo ser humano". En tal sentido la CDPD se refiere a las mismas como "personas con discapacidad."

Por otra parte, el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED) ha detectado problemas de técnica legislativa que agravan inadvertidamente la situación de personas y grupos en condición de vulnerabilidad, entre las que están las personas con discapacidad, como la utilización de un lenguaje inadecuado. A decir de la institución, estos problemas, en parte son resultado de:

[...] la incapacidad para reconocer la comisión de actos discriminatorios que, de manera consciente o inconsciente, se llevan a cabo cotidianamente, repitiendo patrones de exclusión y estigmatización. Muchos de estos actos son resultado de la falta de armonización con los estándares internacionales en materias de igualdad y no discriminación, así como de derechos humanos, que producen retrocesos legislativos en México.<sup>67</sup>

En razón de lo anterior, el CONAPRED realiza sugerencias respecto a la legislación antidiscriminatoria, particularmente sobre lenguaje incluyente, perspectiva de género y pertinencia lingüística. Con el fin de eliminar las normas con contenido discriminatorio o que tengan tal efecto, haciendo compatibles los preceptos normativos con los estándares convencionales.

En su recomendación 5, el documento de CONAPRED incorpora la necesidad de utilización de un lenguaje incluyente como "evitar reproducir expresiones estigmatizantes y prejuiciadas, se estima necesario denominarlos según los criterios internacionalmente aceptados, para evitar

<sup>&</sup>lt;sup>67</sup> Ricardo J. Sepúlveda Iguíniz, *et al.*, *Fundamentos de la armonización legislativa con enfoque antidiscriminatorio*, Tomo I, Colección Legislar sin discriminación, CONAPRED. 2013, p.11. Disponible en: https://www.conapred.org.mx/userfiles/files/LSD I Fundamentos Corr INACCSS.pdf.pdf

generar situaciones de discriminación"<sup>68</sup>, entre ellas; "discapacitados, lisiados, cojos, inválidos, minusválidos, idiotas, incapaces, imbéciles, personas con capacidades diferentes, personas especiales",<sup>69</sup> etc., en razón de que la discapacidad no reside en la persona, sino que constituye un resultado del contexto y entorno. Estos adjetivos han de ser sustituidos por "Personas con discapacidad" (motriz, intelectual, mental, sensorial o múltiple).

En la revisión a la Ley General de Salud no se encontraron términos peyorativos hacia las PCD, sin embargo, el ordenamiento se refiere en diversas ocasiones a la "prevención de la discapacidad." Se advierte que tal término agrupa diversos conceptos que pueden referirse indistintamente a patologías, deficiencias, funcionalidad o enfermedades. Esta omisión del Legislador puede dar pie a confusión sobre las implicaciones de la discapacidad, y deja fuera las barreras que puede enfrentar la persona, lo que a su vez puede impedir su participación en igualdad de condiciones que las demás.

Consecuentemente, tal disposición puede reducir el tratamiento de la persona exclusivamente al modelo médico rehabilitador. Ante ello se propone el término "Prevención de las deficiencias que puedan resultar en discapacidad" en razón de que la discapacidad es una consecuencia de las limitaciones individuales y las barreras del entorno.

Los términos expresados en la ley, considerados incompatibles con los estándares convencionales son los siguientes:

Términos	Ubicación de la	Consideraciones	Propuesta de sustitución
considerados	porción		
derogatorios	normativa en la		
	Ley		
Prevención de	Art. 3ro. fracción	Refiere a la prevención de	Prevención de las
la	XVIII; 59;	condiciones que deriven en	deficiencias que puedan
discapacidad	Artículo 112,	discapacidad, mientras que la	resultar en discapacidad
	fracción III;	discapacidad constituye un resultado	
	TITULO	en términos del inciso e) del	
	NOVENO,	preámbulo de la CDPD, por lo que se	

<sup>&</sup>lt;sup>68</sup> *Ibid.*, p. 90

-

<sup>69</sup> *Ibid.*, página 90

<sup>&</sup>lt;sup>70</sup> Artículo. 3ro., fracción XVIII; 59; Artículo 112, fracción III; TITULO NOVENO, Asistencia Social, Prevención de la Discapacidad y Rehabilitación de las Personas con Discapacidad; artículo 174 y artículo 175.

	Asistencia Social, Prevención de la Discapacidad y Rehabilitación de las Personas con Discapacidad; Artículo 174; Artículo 175;	considera puede reducir en el tratamiento de la persona al modelo médico rehabilitador.	
Impedidas	Artículo 168, fracción I	Armonización sin discriminación CONAPRED	Imposibilitadas
se entiende por discapacidad 	Artículo 173	Dentro de la concepción establecida en el inciso e) del preámbulo de la CDPD, se refiere a barreras del entorno, mismas que dentro del modelo de derechos humanos constituyen obligaciones del Estado, por esta razón se considera agregar las barreras institucionales	[] barreras que le impone el entorno social e institucional
Causas de la discapacidad	Artículo 174, fracción I	La discapacidad como concepto amplio es un resultado de la interacción entre deficiencia y barrera del entorno	[] causas de las deficiencias que pueden resultar en discapacidad y factores que la condicionan.
educación especial.	Artículo 178	En términos y el numeral 1 del artículo 24 de la CDPD y de las Observaciones al Informe Inicial de México (2014) el modelo que debe prevalecer es el de la educación inclusiva, no el de la educación especial. <sup>71</sup>	[] educación de personas que enfrentan barreras de aprendizaje y la participación.

Por cuanto hace al Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica<sup>72</sup>, se identificaron los siguientes términos considerados incompatibles con los estándares convencionales:

Términos	Ubicación de la	Consideraciones	Propuesta de sustitución
considerados	porción normativa		
derogatorios	en la Ley		
Invalidez	Artículo 8, fracción	No obstante que se considera que la	[] corregir al máximo
	III	expresión busca proteger el derecho,	posible las deficiencias

<sup>&</sup>lt;sup>71</sup> El inciso a) del numeral 47 de las Observaciones finales sobre el informe inicial de México del 27 de octubre de 2014, expresa las preocupación del Comité respecto a la persistencia del modelo de educación especial en el Estado parte.

<sup>&</sup>lt;sup>72</sup> H. Congreso de la Ûnión, *Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica*, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 14 de mayo de 1986, Última reforma publicada DOF 17-07-2018. Disponible en:

http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg LGS MPSAM 170718.pdf

		de acuerdo a CONAPRED (Legislar sin discriminación, página 91) la expresión inválido debe ser evitada por resultar discriminatoria.	físicas o mentales que puedan resultar en discapacidad.
Invalidez	Artículo 135, fracción I	No obstante que se considera que la expresión busca proteger el derecho, el término puede resultar discriminatorio (CONAPRED)	Imposibilidad/Se recomienda apegarse a los términos a que hace referencia la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF)
Inválidos	Artículo 135, fracción III, IV, V y VII	Término que puede resultar discriminatorio (CONAPRED)	[]en materia de rehabilitación de personas con deficiencias (motriz, visual, etc.) que pueden resultar en discapacidad
Invalidez	Artículo 138.	Término que puede resultar discriminatorio (CONAPRED)	[] actividades de detección de deficiencias (motriz, visual, etc.) que puedan resultar en discapacidad

Como aspecto positivo, resulta relevante la consideración expresada en el artículo 215 Bis 4 del Reglamento sobre el enfoque diferencial que se le ha de dar a las personas con discapacidad, como grupo prioritario, por estar en condición de vulnerabilidad ante un hecho victimizante en la atención médica.

Por último, no existe ningún precepto normativo dirigido a garantizar que los tratamientos farmacológicos necesarios por razón de discapacidad sean considerados como parte del sistema de apoyos, disponibles a bajo costo o gratuitos, como mandata la CDPD, por lo que se requieren mayores esfuerzos en materia de investigación y legislación que permitan generar esquemas de protección de la salud de las PCD.

Este capítulo permitió conocer de forma general si el derecho interno protege estructuralmente la salud de las PCD y si éste se encuentra armonizado conforme a los estándares internacionales. Se encontraron avances como el reconocimiento normativo del derecho a la salud sobre la base de la igualdad y no discriminación, el reconocimiento de la denegación de los ajustes razonables como forma de discriminación, lo que se considera positivo.

No obstante, permanecen grandes asignaturas pendientes, como la eliminación de términos que reproducen estigmas y resultan peyorativos para las PCD. Mismos que son incompatibles con los estándares de los derechos humanos.

No existe una separación clara en la normatividad de salud de los términos: discapacidad, enfermedad, deficiencias y funcionalidad. Frecuentemente se equipara a la discapacidad con patologías o condiciones médicas y funcionales, dejando fuera las barreras que impiden su ejercicio de derechos de forma efectiva. Todo ello puede generar confusión al proporcionar servicios de salud, en tanto que deben darse sobre la base del respeto a la dignidad de las PCD. En razón de ello se estima necesaria una reforma amplia que establezca con claridad los conceptos de forma precisa.

Adicionalmente, se encuentra pendiente la publicación de la NOM en materia de certificación de la discapacidad, cuyo plazo de elaboración dispuesto por la reforma a la LGS de julio del 2018 ya expiró. Consecuentemente no existe certeza jurídica para las PCD. Esta situación repercute de manera negativa en la generación de datos para implementar política pública que las beneficie.

Uno de los principales temas pendientes consiste en la inexistencia de la garantía para que los tratamientos farmacológicos necesarios por razón de discapacidad, sean considerados como parte del sistema de apoyos, disponibles a bajo costo o gratuitos para las PCD. Lo que aún no existe en la legislación.

En síntesis, el sistema jurídico protege de forma parcial el derecho a la salud de las PCD, prevalecen áreas pendientes. En el siguiente capítulo se abordarán, estructuralmente los programas, políticas públicas y acciones que forman parte de la garantía del derecho y los hallazgos referentes a los indicadores de proceso a través del análisis de los programas de inclusión para las PCD de las dos gestiones federales.

#### **CAPITULO 4**

# EL DERECHO A LA SALUD EN LOS PROGRAMAS NACIONALES PARA EL DESARROLLO Y LA INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 2009-2012 Y 2014-2018

En el capítulo anterior se abordaron los instrumentos normativos internacionales y nacionales que conforman la base de regulación e interpretativa del país, así como una parte de los mecanismos básicos de orden legal necesarios para la realización del derecho a la salud de las PCD. Es decir, se trató del apartado estructural de este trabajo.

El presente capítulo comprende los instrumentos de política pública, así como programas públicos, parte de la estructura institucional e intervenciones específicas en materia del derecho a la salud de las PCD. Este apartado tomó como base los indicadores de proceso.

Respecto al indicador 3<sup>73</sup> del proyecto Britging the Gap, que refiere a una política o plan nacional dirigido al acceso de las PCD a los servicios de salud y su cobertura total, en este capítulo se llevó a cabo una revisión a los programas nacionales de discapacidad; el Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad, 2009-2012 (PRONADDIS 2009-2012)<sup>74</sup> y el Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018 (PNDIPD 2014-2018).<sup>75</sup> Éstos constituyen documentos de planeación estratégica con un alcance nacional. Contienen objetivos, estrategias y líneas de acción que orientan y dirigen la política pública sobre discapacidad.

<sup>&</sup>lt;sup>73</sup> Indicador 25.3 Existencia de una política/plan nacional para asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a servicios de salud de calidad y asequibles, incluido el acceso a la cobertura universal de salud.20

<sup>&</sup>lt;sup>74</sup> CONADIS y Sistema Nacional DIF, *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad* 2009 – 2012, septiembre 2009, Secretaría de Salud. Disponible en: <a href="https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/doctos/1legislativos/9pronaddis.pdf">https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/doctos/1legislativos/9pronaddis.pdf</a>

<sup>&</sup>lt;sup>75</sup> DOF, *Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018*. Decreto publicado el 30 de abril de 2014. Disponible en: <a href="https://www.gob.mx/conadis/documentos/programa-nacional-para-el-desarrollo-y-la-inclusion-de-las-personas-con-discapacidad-2014-2018">https://www.gob.mx/conadis/documentos/programa-nacional-para-el-desarrollo-y-la-inclusion-de-las-personas-con-discapacidad-2014-2018</a>

El propósito fue identificar la racionalidad y la perspectiva desde la que se aborda el derecho a la salud, la continuidad de ámbitos en que incide la salud para las personas con discapacidad y el enfoque desde el cual, el Estado mexicano ha atendido el tema en las dos administraciones.

# 4.1 CONADIS como órgano coordinador

De acuerdo con Saldaña, la racionalidad consiste en "el establecimiento de objetivos deseados y la estructuración de los medios disponibles para su alcance." Por racionalidad administrativa entiende a "la fijación de objetivos convenientes, acordes al giro de la institución, así como el establecimiento de la 'atmosfera' necesaria para su logro." Por esta razón se estudió al Organismo público encargado.

De esta forma, en primera instancia, esta investigación obligó a conocer la naturaleza jurídica de la entidad pública que desarrolló los dos programas nacionales de las administraciones federales 2009-2012 y 2014-2018, con el fin de conocer sus alcances y limitaciones para una efectiva transversalización de la política pública sobre discapacidad.

Esta instancia es el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS), que es un Organismo Público Descentralizado de la Administración Pública Federal<sup>78</sup>, creado a través de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad; sectorizado a la Secretaría de Salud previo al año 2014 y posterior a ese año, a la Secretaría de Desarrollo Social.

A partir de la sectorización de CONADIS en la Secretaría de Desarrollo Social en el año 2014, se crea el Programa Presupuestario P-004, con el objetivo de fortalecer la coordinación en el diseño de políticas públicas y fomentar la inclusión de las PCD.<sup>79</sup>

<sup>78</sup> Artículo 38 de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad

<sup>&</sup>lt;sup>76</sup> Adalberto Saldaña, *Teoría y práctica del Presupuesto por Programas en México*, Instituto Nacional de Administración Pública, México, 1977., pág. 18., Disponible en: https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/3/1182/8.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>77</sup> Ibid., pág. 25

<sup>&</sup>lt;sup>79</sup> Programa Nacional para la Inclusión de las PCD 2014-2018

Adicionalmente, esta instancia pública se enmarca en una obligación internacional adquirida por México con la firma y ratificación de la CDPD, de manera particular, por lo dispuesto en el numeral 1 de su artículo 33 que a la letra indica:

1. Los Estados Partes, de conformidad con su sistema organizativo, designarán uno o más organismos gubernamentales encargados de las cuestiones relativas a la aplicación de la presente Convención y considerarán detenidamente la posibilidad de establecer o designar un mecanismo de coordinación para facilitar la adopción de medidas al respecto en diferentes sectores y a diferentes niveles.<sup>80</sup>

Es así que se crea CONADIS con autonomía técnica y de gestión para formular políticas, acciones, estrategias y programas, así como en lo general, para el establecimiento de la política pública para las personas con discapacidad, entre ellas las políticas de salud, mediante la coordinación institucional e interinstitucional en términos de los artículos 38 y 39<sup>81</sup> de la Ley para inclusión que le da origen.

De esta forma CONADIS, por mandato legal, es la unidad responsable de la coordinación interinstitucional de las políticas para las PCD, a través del desarrollo de los mecanismos necesarios. Asimismo, cuenta, entre otras, con atribuciones para elaborar el plan nacional en la materia, realizar estudios, diseñar programas y campañas de concientización, así como la celebración de convenios de colaboración para cumplir con sus fines.

Sin embargo, para conocer sus alcances, resultó necesario revisar el desempeño de sus funciones. De acuerdo con el documento: Diagnóstico del Programa P-004, Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad. Reporte Final, se estimó como la principal problemática del programa presupuestario correspondiente a CONADIS, la siguiente: "las instancias federales, los gobiernos

<sup>81</sup> Artículo 39. El Consejo tiene por objeto el establecimiento de la política pública para las personas con discapacidad, mediante la coordinación institucional e interinstitucional; así como promover, fomentar y evaluar la participación del sector público y el sector privado, en las acciones, estrategias, políticas públicas y programas derivados de la presente Ley y demás ordenamientos.

<sup>80</sup> Artículo 33, numeral 1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

estatales y municipales, así como los poderes judiciales estatales presentan baja coordinación en el diseño y promoción de políticas públicas sobre la inclusión de las personas con discapacidad"82

El diagnóstico identificó también que las causas de la problemática anterior son el limitado aparato normativo; la limitada identificación de objetivos de las personas con discapacidad en las políticas públicas; el limitado reflejo en las políticas públicas del enfoque de inclusión y; la limitada capacidad técnica sobre discapacidad en los servidores públicos. De igual forma se menciona que existen esfuerzos aislados y acciones insuficientes para garantizar los derechos a este colectivo, por parte del aparato administrativo en sus diferentes órdenes.

Por último, cabe resaltar que la asignación presupuestaria del Programa P-004, dentro del Ramo Presupuestario 20, del Desarrollo Social, se redujo de \$64,334,620 en el año 2014 a \$57,005,567 en el año 2018. Sin embargo, cabe mencionar que CONADIS cuenta con una naturaleza principalmente estratégica de sus acciones. Más adelante se profundizará en ello.

Una vez revisado el organismo público encargado de los planes nacionales en la materia, se revisaron los Programas nacionales de inclusión de las PCD, particularmente en el área de la salud. Estos Programas fueron informados de forma general por el Estado mexicano en el año 2018 al Comité sobre los Derechos de las Personas con discapacidad de la ONU y en los que se afirma lo siguiente:

230. El reporte sobre la medición de pobreza de 2016 realizado por CONEVAL muestra avances en el acceso a los servicios de salud para PcD, ya que la carencia de acceso a servicios de salud en 2012 era de 18,80% y en 2016 fue de 12%:<sup>83</sup>

<sup>83</sup> Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Informes periódicos segundo y tercero combinados que México debía presentar en 2018 en virtud del artículo 35 de la Convención*. Disponible en el portal del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos en la siguiente dirección electrónica:

 $\frac{https://tbinternet.ohchr.org/\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD\%2fC\%2fM}{EX\%2f2-3\&Lang=en}$ 

<sup>&</sup>lt;sup>82</sup> Maxefi Consultores S.C., *Diagnóstico del Programa P-004 Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad (CONADIS) Reporte Final*. Noviembre de 2017. P. 36. Disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/301455/Diagno\_stico\_P004.pdf

Línea base	2012	2014	2016
Avance	18,80%	16,40%	12%
Variación		2,40%	4,40%

La información proporcionada por el Estado mexicano a la ONU muestra que se aceleró el avance de los servicios de salud hacia las PCD de 2.40% a 4.40% en el periodo que comprende de 2014 a 2016, lo que se encontró positivo.

4.2 Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad, 2009-2012

### Resultados oficiales 2009-2012

En lo que refiere al objetivo 3 del Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad, 2009-2012<sup>84</sup> (PRONADDIS), dirigido a "Contribuir a que las personas con discapacidad disfruten del derecho al más alto nivel posible de salud" se plantearon 5 metas estratégicas con su respectivo indicador, unidad de medida, línea base y meta por cada una de las metas estratégicas como se muestra a continuación:

Meta estratégica	Indicador	Unidad de medida	Línea base	Meta
Lograr una cobertura de tamiz auditivo neonatal de al menos 80% de los neonatos atendidos en el Sector Salud.	Porcentaje de niños y niñas menores de un mes de edad con tamiz auditivo neonatal respecto al total de nacidos vivos en el Sector Salud	Porcentaje	0	80% en 2012
Garantizar la atención de al menos 90% de los neonatos diagnosticados con hipoacusia o sordera en la Secretaría de Salud.	Porcentaje de menores de un año de edad con prótesis auditiva respecto al total de neonatos diagnosticados con hipoacusia y sordera	Porcentaje	0	90% en 2012

-

<sup>&</sup>lt;sup>84</sup> CONADIS y Sistema Nacional DIF, *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad* 2009 – 2012, septiembre 2009, Secretaría de Salud. Disponible en: <a href="https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/doctos/1legislativos/9pronaddis.pdf">https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/doctos/1legislativos/9pronaddis.pdf</a>

Realizar anualmente 120,000 cirugías de cataratas en población adulta durante el periodo 2009-2012.	Número de cirugías de cataratas realizadas al año	Número	23,373 en 2007	120,000 en el periodo 2009- 2012
Implementar programas de rehabilitación psicosocial en el 100% de las unidades hospitalarias de salud mental de la Secretaría de Salud.	Porcentaje de unidades hospitalarias de salud mental con programas de rehabilitación psicosocial en la Secretaría de Salud	Porcentaje	31.2% en 2007	100% en el 2012
Mejorar la accesibilidad para personas con discapacidad en al menos 85% de los hospitales de mayor concentración de la Secretaría de Salud.	Porcentaje de hospitales de la Secretaría de Salud que cuentan con condiciones de accesibilidad para la atención de personas con discapacidad	Porcentaje	N.D.	85% en 2012

Cuadro XXIV, Objetivo 3 Metas de las Estratégicas e Indicadores del PRONADDIS 2009-201285

Los resultados del PRONADDIS 2009-2012 informados oficialmente<sup>86</sup> reconocen que es necesario reforzar y desarrollar acciones dirigidas a la inclusión de las PCD como sujetos de derechos y que se carece al finalizar la gestión en el año 2012, de programas específicos de formación y capacitación para proporcionar el servicio de salud bajo el nuevo paradigma de la discapacidad, así como de estrategias para identificar y atender a niñas y mujeres con discapacidad y de personas indígenas con discapacidad.

Reconoce también que respecto a la discapacidad "no existieron condiciones para que se desarrollara una verdadera política transversal", en razón de que el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS) era comprendido como la instancia encargada del tema, mientras que, en el propio informe se hace referencia a la necesidad de una oficina de coordinación.

Como ya se mencionó en el Diagnóstico del Programa presupuestario P-004, este Programa incide en la coordinación de los entes públicos de la Administración Pública Federal. La coordinación facilita que las atribuciones de las instancias de salud federales se dirijan a garantizar el ejercicio

\_

<sup>85</sup> Maxefi Consultores S.C., Diagnóstico..., op. cit., pág. 127

<sup>&</sup>lt;sup>86</sup> CONADIS, Informe de avances 2009-2012. Noviembre del 2012, disponible en: <a href="https://issuu.com/conadismexico/docs/informe\_pronaddis\_2009-2012">https://issuu.com/conadismexico/docs/informe\_pronaddis\_2009-2012</a>

de este derecho y los demás establecidos en la CDPD. Así, en el diagnóstico se expresa que el trabajo del CONADIS debe buscar ser estratégico en las instituciones del Estado. El documento en comento también refiere lo siguiente:

[...] el P004 contribuye a lograr los compromisos de México a nivel internacional signados en la CDPCD, favoreciendo el tránsito del modelo médico al modelo social de la discapacidad. En otras palabras, se fomenta una mayor atención para que las personas con discapacidad ejerzan sus derechos en lugar de visualizarlas sólo como sujetos de atención médica y tutela institucional.<sup>87</sup>

No obstante lo anterior, este diagnóstico concluye que: "para lograr las metas del programa, se requiere de un presupuesto suficiente". Agrega que este presupuesto se ha ido reduciendo en términos reales, lo que, en términos del documento: "pudiera representar un riesgo para fortalecer las acciones del programa P004 o el diseño e implementación de nuevas acciones."

Por lo anterior, se entiende que la coordinación para la aplicación de la CDPD, dispuesta en el propio tratado internacional, y diagnosticada en 2017 en el documento mencionado, puede continuar a la fecha del presente trabajo sin condiciones para desarrollar una verdadera política transversal como fue evidenciado en el Informe de Avances 2009-2012 del Consejo Nacional para el Desarrollo de las Personas con discapacidad, dado que su presupuesto fue reducido. De forma adicional y en el mismo sentido, este informe indica que existe un bajo nivel de accesibilidad por la falta de coordinación de las instancias encargadas en el tema.

Respecto al informe del PRONADDIS 2009-2012, para cumplir con el Objetivo 3 (Contribuir a que las PCD disfruten del derecho al más alto nivel posible de salud) se establecieron las 5 actividades siguientes;

- i. Capacitación y educación continua en materia de discapacidad y rehabilitación.
- ii. Elaboración y expedición de guías de práctica clínica para la atención integral y rehabilitación de las personas con discapacidad.

<sup>87</sup> *Ibid.*, pág. 152

- iii. Infraestructura física en los tres niveles de atención para brindar tratamiento y atención especializada a las personas con discapacidad.
- iv. Servicios de atención integral, habilitación y rehabilitación que se proporcionan a las personas con discapacidad.
- v. Programas y acciones para la detección temprana y atención oportuna de alteraciones al nacimiento.

Puede observarse que, de las 5 actividades, 3 se dirigieron a servicios de naturaleza exclusivamente médica como las guías de práctica clínica, la formación de médicos y tamizajes neonatales; una actividad dirigida a la accesibilidad de institutos y hospitales y una última a la rehabilitación integral.

Respecto a la accesibilidad y equipamiento de hospitales, estos se llevaron a cabo en tres institutos, dos hospitales generales y dos centros comunitarios de salud mental, por lo que no contemplaron otras instancias de atención médica.

Cabe resaltar que la accesibilidad de las instancias médicas contempladas tomaba como parámetro la NOM-233-SSA1-2003, misma que a la fecha se encuentra cancelada.

Puede observarse que la mayor parte de las acciones relativas a la salud de las personas con discapacidad se centraron en la prevención y detección temprana de lo que fueron llamados "padecimientos discapacitantes", lo que indica un sesgo hacia el modelo médico rehabilitador sin considerar el modelo social.

Tal sesgo del modelo medico rehabilitador es también visible al observar los resultados de Programas sustantivos operados por el Sistema Nacional DIF 2012-2019, que se centran en consultas médicas y pláticas dirigidas al tratamiento de patologías sin considerar la toma de conciencia y el paradigma de la discapacidad establecido en la CDPD, particularmente se enfocaron en el Tamiz Metabólico, Tamiz Auditivo Neonatal e Intervención Temprana, cirugías de cataratas, enfermedades reumáticas y crónicas degenerativas, entre otras.

#### 4.2.1 Cumplimiento de metas estratégicas del Programa

Respecto a las Metas estratégicas del Programa, estas mostraron el avance siguiente:

La Meta estratégica planteada número 1 fue: "Lograr una cobertura de tamiz auditivo neonatal de al menos 80% de los neonatos atendidos en el Sector Salud". Cuyo indicador es el "porcentaje de niños y niñas menores de un mes de edad con tamiz auditivo neonatal respecto al total de nacidos vivos en el Sector Salud." Pese a que existió un incremento en la cobertura de los servicios de Tamiz, se proyectaba un 80%, misma que no fue alcanzada, ya que la cobertura al final del 2012 fue de 63%.

Con respecto a la Meta estratégica 2, la meta planteada fue: "Garantizar la atención de al menos 90% de los neonatos diagnosticados con hipoacusia o sordera en la Secretaría de Salud." Cuyo indicador es el "Porcentaje de menores de un año de edad con prótesis auditiva respecto al total de neonatos diagnosticados con hipoacusia y sordera." Respecto a ello, se hacen a continuación las siguientes apreciaciones:

Los auxiliares auditivos constituyen apoyos útiles para la funcionalidad de la persona con discapacidad auditiva, no obstante, al haber sido establecida como meta estratégica gubernamental, el Estado asumió la obligación de implantar el dispositivo al mayor numero de PCD auditiva, lo que pasa por alto la decisión de las personas sordas para utilizar o no el auxiliar o el implante coclear.

De manera adicional, la línea estratégica resulta contraria a lo dispuesto por el numeral 4to. del artículo 30 de la CDPD, que refiere al derecho de las personas sordas a su identidad lingüística en los términos siguientes:

Las personas con discapacidad tendrán derecho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y el apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas la lengua de señas y la cultura de los sordos<sup>88</sup>.

Por lo anterior se considera que el indicador del porcentaje de menores de un año de edad con prótesis auditiva respecto al total de neonatos diagnosticados con hipoacusia y sordera, se orientó de manera errónea y no contó con enfoque de derechos humanos. Por el contrario, lo que debe prevalecer de acuerdo con las obligaciones del Estado, es la seguridad o garantía de que las PCD y sus familias, puedan elegir libremente la utilización de los auxiliares, mismos que deben estar garantizados en su caso.

No obstante lo anterior, en el informe oficial correspondiente del periodo, se expresa que únicamente se alcanzó el 32.2% de prótesis auditivas para el año 2012, mientras que se proyectaba un 90% en la meta.

Con relación a la Meta estratégica 3: Realizar anualmente 120,000 cirugías de cataratas en población adulta durante el periodo 2009-2012, su indicador fue el número de cirugías de cataratas realizadas al año.

En esta meta se proyectaron un total de 120,000 cirugías de cataratas, pero solo se realizaron 60,664, lo que representa un 50.5%. Cabe resaltar que el indicador no es claro, debido a que establece 120,000 cirugías por año en el periodo de 2009 a 2012, al mismo tiempo la meta total del periodo es de 120,000 intervenciones en el total de los años mencionados, lo que no resulta coherente y muestra una falla en la definición del indicador.

Respecto a la Meta estratégica 4: "Implementar programas de rehabilitación psicosocial en el 100% de las unidades hospitalarias de salud mental de la Secretaría de Salud," su indicador mide

55

<sup>88</sup> Según la fracción XXII del articulo 2do. de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, la Lengua de Señas Mexicana es la lengua de una comunidad de las personas sordas y forma parte de su patrimonio lingüístico. Agrega que es tan rica y compleja en gramática y vocabulario como cualquier lengua oral.

"Porcentaje de unidades hospitalarias de salud mental con programas de rehabilitación psicosocial en la Secretaría de Salud."

Sin embargo y pese a que la línea base es de 31.2% en 2007,<sup>89</sup> en el Informe del Programa al año 2012 se indica que, el 100% de los hospitales y clínicas de salud mental contaban con programas de atención integral de pacientes en los centros y unidades operativas de prestaciones sociales para complementar su rehabilitación psicosocial.<sup>90</sup> Por lo que no es posible conocer en el informe si este último porcentaje se incrementó hasta el 100% desde el 2007 o ya existía al momento de definir la línea base.

Con relación a la Meta estratégica 5: Mejorar la accesibilidad para personas con discapacidad en al menos 85% de los hospitales de mayor concentración de la Secretaría de Salud. El indicador fue: "Porcentaje de hospitales de la Secretaría de Salud que cuentan con condiciones de accesibilidad para la atención de personas con discapacidad."

La meta fue del 85% de los hospitales de la Secretaría de Salud para el año 2012, sin embargo, se identifica una deficiencia en la definición del indicador porque no se consideró un medio de verificación viable. Esto es; el Informe del Programa indica que esta variable no está incluida en el levantamiento de información y que el Sistema de Accesibilidad a Inmuebles Federales, a cargo del Instituto de Administración y Avalúo de Bienes Nacionales (INDAABIN) mostraba que el 56.51% del total de los inmuebles del Sector Salud reportaba una accesibilidad del 26.96%, aunque se desconocía cuántos de ellos son hospitales y, en su caso, cuáles eran.

Por último, es de resaltar que, de las 5 metas estratégicas respecto a la salud de las PCD, dos se enfocaron en deficiencias auditivas al nacimiento, una a discapacidad visual en población adulta, una a personas con discapacidad psicosocial y uno en infraestructura para PDC en su mayoría con discapacidad motriz. El programa no contempla metas estratégicas dirigidas a PCD intelectual.

<sup>90</sup> *Ibíd.*, pág. 28

56

<sup>&</sup>lt;sup>89</sup> CONADIS y Sistema Nacional DIF, *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009 – 2012*, septiembre 2009, Secretaría de Salud., pág. 127. Disponible en: <a href="https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/doctos/1legislativos/9pronaddis.pdf">https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/doctos/1legislativos/9pronaddis.pdf</a>

Adicionalmente, resulta relevante el enfoque médico de las estrategias, estas son derivadas de una comprensión de que la discapacidad forma parte exclusivamente de la persona pasando por alto los entornos sociales, institucionales y sus barreras, al respecto la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad de ONU menciona:

Si bien las campañas de salud pública para prevenir las enfermedades y las deficiencias en la población en general son un componente importante de la política de salud pública de un Estado, no deben considerarse parte de las medidas destinadas a promover los derechos de las personas con discapacidad. Desde una perspectiva de derechos humanos, los Estados deben velar por que las personas con discapacidad tengan acceso, en igualdad de condiciones, a servicios de prevención y promoción de la salud, incluidos servicios de prevención de nuevas deficiencias. Además, los Estados deben garantizar que las políticas y los programas de prevención y promoción de la salud no estigmaticen a las personas con discapacidad, ya que esto tiene una repercusión negativa directa en su inclusión y participación en la sociedad. 91

La estigmatización hacia las PCD a que hace referencia la Relatora, se observa en la definición de las metas revisadas, en razón de que se enfocaron en curar o prevenir la discapacidad, equiparándola con una patología y no con una condición de vida.

4.3 Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018<sup>92</sup>

Respecto al Programa 2014-2018, su objetivo 2 "Mejorar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud, así como a la atención de salud especializada" planteó siete ejes, cada uno con su correspondiente estrategia, sin embargo, para todos ellos únicamente se definió el siguiente indicador:

-

<sup>&</sup>lt;sup>91</sup> Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad A/73/161, 16 de julio de 2018, disponible en: <a href="https://undocs.org/es/A/73/161">https://undocs.org/es/A/73/161</a>

<sup>&</sup>lt;sup>92</sup> Disponible en: <a href="https://www.gob.mx/conadis/documentos/programa-nacional-para-el-desarrollo-y-la-inclusion-de-las-personas-con-discapacidad-2014-2018">https://www.gob.mx/conadis/documentos/programa-nacional-para-el-desarrollo-y-la-inclusion-de-las-personas-con-discapacidad-2014-2018</a>

	Indicador 5		
Elemento	Características		
Objetivo	Mejorar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud, así como a la atención de salud especializada.		
Indicador	Porcentaje de personas con discapacidad que presentan carencia por acceso a los servicios de salud.		
Descripción general	Con base en la metodología para la medición multidimensional de la pobreza en México (CONEVAL), se considera que una persona se encuentra en situación de carencia por acceso a los servicios de salud cuando: No cuenta con adscripción o derecho a recibir servicios médicos de alguna institución que los presta, incluyendo el Seguro Popular, las instituciones públicas de seguridad social (IMSS, ISSSTE federal o estatal, Pemex, Ejército o Marina) o los servicios médicos privados. Para el cálculo de este indicador, se considera persona con discapacidad a quien manifiesta tener alguna dificultad para desempeñar sus actividades cotidianas. Se consideran las siguientes dificultades: caminar, moverse, subir o bajar, ver, hablar, oír, vestirse, bañarse o comer, poner atención o alguna limitación mental.		
Observaciones	Método de cálculo: [(Total de personas con discapacidad que presentan carencia por acceso a los servicios de salud)/ (Total de personas con discapacidad)]x 100		
Periodicidad	Bienal		
Fuente	Informe sobre la medición de la pobreza en México, CONEVAL. http://www.coneval.gob.mx/Medicion/Paginas/Medici%C3%B3n/Pobreza%202012/Pobre za-2012.aspx. Anexo Estadístico. Cuadro: Porcentaje, número de personas y carencias promedio por indicador de pobreza en la población con discapacidad1,2, 2010-2012.		
Referencias	Área de Políticas Públicas del Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las		
adicionales	Personas con Discapacidad		
Línea base 2013	Meta 2018		
11.90%	9.40%		

Los Indicadores del Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, 2014-2018 y su vinculación con la planeación nacional de Presidencia<sup>93</sup> fueron recuperados del portal de Datos Abiertos de Presidencia de la Republica el 12 de diciembre de 2019.

Tales indicadores contienen el Objetivo 2 del PNDIPD 2014-2018 "Mejorar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud así como a la atención de salud especializada." A su vez, su indicador: "Porcentaje de personas con discapacidad que presentan carencia por

<sup>&</sup>lt;sup>93</sup> Información del portal de Datos Abiertos de Presidencia de la República, Datos y recursos de México Incluyente - indicadores del PND y PMP, disponible en: <a href="https://datos.gob.mx/busca/dataset/mexico-incluyente-indicadores-del-pnd-y-pmp/resource/47c9b6c8-54af-41f2-90da-9dbca97738aa">https://datos.gob.mx/busca/dataset/mexico-incluyente-indicadores-del-pnd-y-pmp/resource/47c9b6c8-54af-41f2-90da-9dbca97738aa</a>

acceso a los servicios de salud" estableció una línea base en el año 2013 de 18.8%, para el año 2014 de 16.4% y como meta se planteó reducir tal carencia a 9.4% al año 2018. Sin embargo, la fuente referida del indicador terminó al final del sexenio en 2018 en 12.4%, con lo que no se alcanzó su meta planteada.

De forma adicional, en la investigación se identificó la ficha de Monitoreo del Programa de Atención a Personas con Discapacidad 2017-2018, emitida por el CONEVAL y que enuncia tres vertientes del programa, la primera de estas referente a las "Acciones en salud (ayudas funcionales y equipo, atención especializada, promoción de la salud y prevención de la discapacidad)." <sup>94</sup>

La ficha muestra que partir de las evaluaciones anuales al programa, han sido modificados rubros de la Matriz de Indicadores por Resultados (MIR) de su planeación estratégica para enfocarse paulatinamente en la población beneficiada y el impacto del programa. Sin embargo, se menciona que no cuenta con evaluaciones de impacto.

El programa fue operado por el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia y sus homólogos estatales y municipales, así como Organizaciones de la Sociedad Civil. Mide sus resultados a través de un indicador de Fin, uno de Propósito, dos de Componente y tres de Actividad.

La ficha muestra que la Población Potencial (PP) era de 4,527,784 personas, de ésta, la Población Objetivo (PO) era de 2,274,419 personas y la Población Atendida (PA) fue de 31,525, es decir, el 1.39% de la población objetivo de este último año (2017). Cabe mencionar que la naturaleza del programa es de participación a través de las instancias públicas y privadas, es decir, se destinan recursos a partir de solicitudes.

-

<sup>94</sup> Disponible en:

http://sitios.dif.gob.mx/transparencia/transparencia\_focalizada/planeacion\_institucional/documentos/S039\_FichaMonitoreoEvaluacion\_2017-2018.pdf

En este programa se miden las acciones que se logran a través de los subsidios entregados, sin embargo, prevalece el criterio de cobertura sobre el de los resultados. La ficha de CONEVAL reconoce que el programa no cuenta con una evaluación de impacto.

Adicionalmente, en esta investigación se observó que es necesario proyectar una planeación a corto y mediano plazo, para lo que se considera necesario que exista un padrón de beneficiarios para definir estrategias de cobertura y sea posible medir los resultados del impacto del programa.

Respecto a los resultados, CONEVAL, en su balance del sexenio, <sup>95</sup> analizó 288 indicadores de 25 programas del ámbito social producidos del PND, incluido un examen de los indicadores del Programa Nacional de Protección de Niñas, Niños y Adolescentes 2016-2018. Respecto a la atención de los grupos históricamente discriminados, este documento mostró a las PCD en último lugar de avance junto a las mujeres con 38%, en comparación con los adultos mayores, grupos indígenas, niñas y niños y jóvenes.

El Gobierno de la República realizó un informe de resultados del Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018 en el año 2016, que incluyó logros del Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad a ese año. Sin embargo, se enfoca en las actividades relevantes de cada Objetivo sin considerar metas o estrategias globales para cada uno.

En síntesis, de acuerdo a la planeación nacional en la materia, en el sexenio 2006-2012 se enfocó en deficiencias auditivas al nacimiento, condiciones psicosociales y accesibilidad física. Buscó principalmente "curar y prevenir a la discapacidad" considerándola así, como una enfermedad, no como una condición de vida. Dada esta ambigüedad, el Estado no encaminó sus esfuerzos sobre las perspectivas de los modelos social y de derechos humanos.

El PRONADDIS 2009-2012 mostró fallas de origen conceptual respecto a lo dispuesto por la CDPD en la definición de sus indicadores. Consecuentemente existieron deficiencias en la

https://www.coneval.org.mx/Evaluacion/IEPSM/Documents/PND\_2013\_2018\_Balance\_del\_Sexenio.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>95</sup> CONEVAL, *Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018: balance del sexenio*. Ciudad de México, 2018. Pág. 34-36. Disponible en:

planeación estratégica que se manifestaron en: (i) los medios de verificación de los indicadores al no contemplar la inexistencia de diagnósticos periódicos para corroborar avances; (ii) indefinición de metas que contemplaron el mismo dato para resultados anuales y multianuales y; (iii) desconocimiento de necesidades y requerimientos de las PCD respecto a su derecho a la salud integral. En adición a ello, los resultados proyectados tampoco fueron alcanzados.

Por otro lado, el Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018 contó con un único indicador respecto a la salud, sin embargo, éste se enfocó en el acceso y atención especializada de las PCD a los servicios de salud tomando la metodología multidimensional de la pobreza en México de CONEVAL.

Es así que, en un análisis conjunto de los programas nacionales de ambas gestiones gubernamentales, se observó que las metas estratégicas de cada Programa pretendieron medir distintos parámetros respecto al derecho a la salud de las PCD, lo que da cuenta en parte de los esfuerzos para transitar del modelo médico-rehabilitador al social y de derechos humanos, pero sin lograrlo.

Asimismo, predominaron deficiencias en su planeación estratégica; no mostraron elementos generales que permitieran comparar avances entre las gestiones y prevalecieron los criterios de cobertura sobre los de resultados de impacto. Adicionalmente, en un balance general, ninguna de las dos administraciones alcanzaron las metas y los objetivos planteados por ellas mismas. Lo que da cuenta no solo de los problemas metodológicos y de planeación estratégica, sino de la implementación deficiente de los recursos y esfuerzos.

Uno de los mayores desafíos para la definición de atención del derecho a la salud de las PCD, lo constituyó el CONADIS, como entidad coordinadora de la política nacional, en tanto que careció de capacidad estratégica necesaria para cumplir con su labor. Por lo que, pese a que cuenta con mandato legal, prevalecieron deficiencias que no permitieron la consolidación de una transversalización del enfoque de derechos establecido en la CDPD. Ello da cuenta de la falta de racionalidad técnica y administrativa con que el Estado abordó las políticas de salud de las PCD.

En el siguiente capítulo se hará una revisión de los servicios de salud para las PCD, su diversificación y enfoque en los periodos de estudio, así como algunas consideraciones particulares sobre la discapacidad.

## **CAPÍTULO 5**

# EL DERECHO A LA PROTECCIÓN DE LA SALUD EN LAS POLÍTICAS PÚBLICAS EN MÉXICO

La garantía para la protección del derecho incluye los mecanismos implementados para la su plena realización, entre estos mecanismos se encuentran las políticas públicas, programas y acciones de gobierno. Este capítulo se propuso examinar los servicios de salud que presta el Estado mexicano a las PCD y observar si cuentan con una perspectiva de derechos humanos.

De acuerdo con Ferrajoli, los derechos también son "expectativas negativas y positivas" en relación con las obligaciones del Estado. En materia de salud podemos mencionar que las garantías primarias consisten en la aplicación de mecanismos para que el derecho pueda hacerse efectivo frente al Estado, estas son las normas y políticas públicas. En este sentido, Riva Palacio menciona que el sector salud en México es uno de los que cuenta con más amplia variedad de políticas públicas, mismas que forman parte de la garantía para la realización del derecho.

Por esa razón, se llevaron a cabo solicitudes de información a la Secretaría de Salud Federal y a la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, éstas tuvieron como origen a los instrumentos teóricos del núcleo esencial del derecho y los indicadores del proyecto Bridging the Gap.

#### 5.1 Solicitud a Secretaría de Salud Federal

A partir del análisis desarrollado en el capítulo 2 con la metodología de la descomposición del núcleo esencial del derecho, se desarrolló un instrumento con 11 reactivos. Éste fue aplicado por medio de una solicitud de información a la Secretaría de Salud Federal<sup>98</sup> para conocer aspectos

<sup>&</sup>lt;sup>96</sup> Luigi Ferrajoli *Los fundamentos de los derechos fundamentales*. Madrid, Edit. Trotta, 2001, p. 26, disponible en:

 $<sup>\</sup>underline{\text{https://ecaths1.s3.amazonaws.com/derechoshumanos/1485517429.Fundamentos\%20 de\%20 los\%20 derechosw20 fundamentales.\%20 Ferrajoli.pdf}$ 

<sup>&</sup>lt;sup>97</sup> Antonio Riva Palacio, *Comentarios sobre la tensión entre el derecho a la salud y el derecho a la libertad*, Comisión Nacional de los Derechos Humanos, Fascículo 5, Colección sobre los derechos económicos, sociales, culturales y ambientales (DESCA) 2015., pág. 37

<sup>&</sup>lt;sup>98</sup> Solicitud de información dirigida a la Secretaría de Salud Federal a través de la Plataforma Nacional de Transparencia con número de folio 0001200283019, de fecha 1ro. de julio de 2019. Se recibió respuesta de

tales como la provisión de servicios comunitarios de salud para las PCD, programas de formación y capacitación en la materia, servicios de salud sexual y reproductiva, formatos accesibles para PCD, entre otros. (Ver instrumento en el ANEXO 1)

Sin embargo, la respuesta obtenida resultó insuficiente para cada uno de los 11 reactivos, ya que no respondió ninguno de manera completa. No obstante, dado que el objetivo central de esta investigación consistió en evaluar el enfoque de derechos humanos, se incluyeron en este trabajo algunas precisiones sobre la respuesta recibida.

Primeramente, se observó poca claridad de la Secretaría para turnar el instrumento, en razón de que, pese a que se canalizó a la Dirección General de Planeación y Desarrollo en Salud, fue contestado por el Programa de Fortalecimiento a la Atención Médica, respondiendo este último que tal programa "no es una estrategia para la atención a las personas con discapacidad."

Ante ello, en términos del artículo 1ro. Constitucional, se afirma que "todas las autoridades en el ámbito de sus competencias tienen la obligación de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos" y que, al constituir las PCD un grupo de atención prioritaria por ser un grupo en condición de vulnerabilidad y la discapacidad un tema transversal, el Programa debe contar con estrategias específicas para su atención, sin ser relevante que sus funciones no estén focalizadas en ellas.

#### De igual forma, se indicó que;

"la población de las Localidades en Cobertura del Programa, reciben los servicios de atención a la salud que otorgan las unidades médicas móviles del Programa, sin importar su género, condición laboral, condición social, edad, origen étnico, económica, discapacidad o creencia religiosa." <sup>99</sup>

-

la Oficina de la Abogada General de la Unidad de Transparencia de la Secretaría de Salud con fecha 24 de julio del 2019, habiendo turnado a la Dirección General de Planeación y Desarrollo en Salud y al Secretario Técnico del Consejo Nacional de Salud Mental para su contestación.

<sup>&</sup>lt;sup>99</sup> Oficio No. DGPLADES-2680-2019., de la Subdirección de Modelos Organizacionales de la Dirección General de Planeación y Desarrollo en Salud de la Subsecretaría de Integración y Desarrollo del Sector Salud, con fecha 12 de julio de 2019. Recibido a través de la Plataforma Nacional de Transparencia.

Respecto a ello y como se desarrolló en el capítulo 2 de este trabajo, las obligaciones del Estado no se ciñen exclusivamente al respeto de los derechos, abarcan además obligaciones positivas. Por lo que no basta con enunciar que observan el derecho, sino el desarrollo de estrategias para la atención específica de las PCD, como son los medios, modos y formatos aumentativos o alternativos de comunicación y mecanismos que permitan la autonomía en la toma de decisiones sobre procedimientos médicos.

La solicitud también fue turnada al Secretario Técnico del Consejo Nacional de Salud Mental, que dio respuesta al punto uno, inciso ii) del instrumento, referente a servicios comunitarios de salud mental, señalando sus dos programas prioritarios; "Invierno sin frio" y "Rehabilitación psicosocial" que beneficiaron a hospitales psiquiátricos. Pero no indicó cobertura potencial y su cobertura efectiva.

Dada la insuficiente información recibida, para los fines de esta investigación se acudió a la información sobre México en el Comité sobre Discapacidad de la ONU, en razón de que fue el Estado mexicano quien la reportó como parte de sus obligaciones contraídas 100 con la firma y ratificación de la CDPD.

Estos son el Informe Inicial de México sobre el Cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad<sup>101</sup> y los Informes periódicos segundo y tercero combinados que México debía presentar en 2018 en virtud del artículo 35 de la Convención.<sup>102</sup>

1/

<sup>&</sup>lt;sup>100</sup> Cumplimentando el párrafo primero del artículo 35 de la Convención, con un informe inicial en el plazo de dos años a partir de la entrada en vigor de este tratado internacional y los Informes periódicos segundo y tercero combinados que México debía presentar en 2018 en virtud del párrafo 2do. del mismo artículo de la Convención, éstos últimos presentados el 22 de febrero de 2018.

<sup>&</sup>lt;sup>101</sup> Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Aplicación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, *Informes iniciales presentados por el Estado mexicano al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de conformidad con el artículo 35 de la Convención*. Disponible en el portal del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos en la siguiente dirección electrónica:

 $<sup>\</sup>frac{https://tbinternet.ohchr.org/\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD\%2fC\%2fM}{EX\%2f1\&Lang=en}$ 

<sup>&</sup>lt;sup>102</sup> Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Informes periódicos segundo y tercero combinados que México debía presentar en 2018 en virtud del artículo 35 de la Convención*. Disponible

5.2 Ejercicio analítico de los informes periódicos presentados por México al Comité de la

ONU

El Estado mexicano ha reportado información diversa al Comité en materia del derecho a la salud

de las PCD, por lo que, a efecto de analizar lo informado, se sistematizó la información de acuerdo

a los subderechos del artículo 25 de la CDPD definidos en el capítulo 2do. A continuación, se

presentan comentarios al respecto:

Con relación a los programas de salud sexual y reproductiva, el informe inicial reportó programas

de fomento a la cultura de la salud, planificación familiar y prevención de enfermedades crónico-

degenerativas; 103 En los informes segundo y tercero se presenta el Programa de Acción Específico

de Planificación Familiar y Anticoncepción y se indica que atiende particularmente a grupos en

situación de vulnerabilidad.

Adicionalmente mencionó que el Sistema de Salud: "garantiza el otorgamiento de servicios

preventivos y curativos de salud sexual y reproductiva a McD [Mujeres con discapacidad]. No se

ejerce presión alguna a McD para que aborten." <sup>104</sup>

Respecto al subderecho a la prevención de deficiencias que puedan generar discapacidad, en el

informe inicial de México se mencionan programas de "detección temprana de deficiencias" <sup>105</sup>

entre ellas el Programa de Tamiz Auditivo Neonatal e Intervención Temprana que adquirió

implantes cocleares, equipo cursos para profesionales de la salud y terapeutas, así como ácido

fólico. Los informes segundo y tercero no hacen referencia de manera particular a este rubro.

-

en el portal del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos en la siguiente dirección electrónica:

https://tbinternet.ohchr.org/ layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fM EX%2f2-3&Lang=en

103 Párr. 366

104 Párr. 231

105 Párr. 354

Por cuanto hace al subderecho a servicios de salud para PCD en zonas rurales, en el informe inicial se mencionó el "Programa Operativo de Cirugía Extramuros" <sup>106</sup>, mientras que los informes segundo y tercero mencionaron enunciativamente "proporcionar elementos necesarios a PcD, incluida la pronta detección e intervención y servicios, previniendo y reduciendo al máximo la aparición de nuevas discapacidades (...) lo más cerca posible de sus comunidades y en las zonas rurales" <sup>107</sup> sin dar detalles sobre cómo se proporcionaron esos elementos.

Con relación al subderecho al consentimiento libre e informado, así como formas para posibilitar autonomía en procedimientos médicos a las PCD, el informe inicial no hace ninguna referencia, mientras que en los informes segundo y tercero se menciona que en seis unidades adscritas a servicios de atención psiquiátrica se "solicita el consentimiento informado a pacientes" de igual forma se mencionan mecanismos de supervisión como el Comité del Expediente Clínico.

Hace referencia también a que los pacientes del INR aceptados para ser tratados "son informados acerca de los riesgos y beneficios inherentes." Por último, se menciona capacitación y sensibilización a "profesionales de la salud y al equipo multidisciplinario en temas de derechos de PcD; el consentimiento libre e informado; lenguaje incluyente; accesibilidad; LSM; y, salud reproductiva" sin hacer mención de programas con metas establecidas para esos fines, únicamente acciones aparentemente aisladas.

Respecto a la infraestructura, el informe inicial menciona el "fortalecimiento de la infraestructura institucional para brindar un mejor servicio a las personas con discapacidad" y agrega que como resultado se incrementó el uso de los servicios del IMSS"<sup>111</sup> entre los que están la terapia del lenguaje, ocupacional y fisioterapia. Cabe mencionar que estos consisten en servicios de habilitación y rehabilitación, que resultan evidentemente necesarios, sin embargo, no se

<sup>107</sup> Párr. 233

<sup>&</sup>lt;sup>106</sup> Párr. 355

<sup>&</sup>lt;sup>108</sup> Párr. 225

<sup>&</sup>lt;sup>109</sup> Párr. 226

<sup>&</sup>lt;sup>110</sup> Párr. 236

<sup>&</sup>lt;sup>111</sup> Párr. 359

mencionan otros servicios de especialidades que permitan conocer una atención integral de la salud de las PCD. Lo anterior permite observar un sesgo hacia el modelo médico-rehabilitador.

Resalta el Programa de Acción Específico para la Atención Integral a la Salud de las Personas con Discapacidad 2007-2012 (PROSALDIS) mencionado en el informe inicial y que tuvo como objetivo general "contribuir a que las personas con discapacidad disfruten del derecho al más alto nivel posible de salud, sin discriminación, mediante el establecimiento de políticas públicas y estrategias en materia de información, prevención, detección temprana, atención médica, tratamiento oportuno, habilitación y rehabilitación" y el "Programa de Acción Específico para la Atención de la Salud Mental 2007-2012" 113

Con relación a las políticas encaminadas a la salud mental de las PCD, el informe inicial menciona que éstas se encuentran "en congruencia con las principales tendencias de derechos humanos" a través de la promoción de políticas y programas "que garanticen un trato digno, abaten el estigma y discriminación del paciente y permiten su reintegración social".<sup>114</sup>

Sin embargo, el informe inicial refiere que existían intervenciones, tanto preventivas como curativas y de rehabilitación, entre las que se encuentran Trastornos por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), Trastornos Generalizados del Desarrollo (Autismo), Trastornos Afectivos (Distimia, depresión y trastorno afectivo bipolar), Trastornos de Ansiedad, Trastornos Psicóticos (Esquizofrenia, Ideas Delirantes, Psicóticos y Esquizotípicos), tratamiento farmacológico de epilepsia y adicciones.<sup>115</sup>

Como puede verse, los anteriores tipos de intervención se centran en la cura o rehabilitación de la PCD. Por otro lado, se observa positivo que el INR se coordine con otras instituciones del sector salud de donde le son referidas las PCD para recibir atención médica y rehabilitación integral.<sup>116</sup>

113 Párr. 369

<sup>112</sup> Párr. 352

<sup>114</sup> Párr. 369

<sup>&</sup>lt;sup>115</sup> Párr. 371

<sup>&</sup>lt;sup>116</sup> Párr. 365

Respecto a la formación de los profesionales de la medicina, en el informe inicial de México se refiere el Sistema Institucional de Residencias Médicas, dentro del que se imparte "un curso de especialización en medicina física y rehabilitación, el cual tiene por objeto la formación de las y los médicos fisiatras que participen en la prevención y el tratamiento de la deficiencia funcional y estructural, así como de patologías neurológicas, musculares, articulares y óseas, además de los sistemas cardiorrespiratorio y vascular."<sup>117</sup>

Pudo observarse que, el informe únicamente refiere este curso y éste no está dirigido a otras especialidades que requieren las PCD, dado que únicamente centra la atención médica en la habilitación y rehabilitación. Esta situación no cambia en los informes segundo y tercero de México, en los que se refiere que únicamente las carreras de Medicina de Rehabilitación, Medicina Física, Ortopedia, Cirugía y Ginecobstetricia incluyen temas de derechos de PCD. 118

Respecto a la promoción del reconocimiento y respeto de los derechos de las PCD a través de la concientización, en el informe inicial de México se mencionan talleres dirigidos a personal de salud mental. <sup>119</sup> Con relación a los informes segundo y tercero de México, se hace mención de capacitaciones y sensibilizaciones, difusión de un manual de trato adecuado y lenguaje incluyente y un micrositio. <sup>120</sup>

De los informes segundo y tercero se desprende lo siguiente: "Los portales Web de dependencias e instituciones del Sector Salud se modifican paulatinamente para hacerlos accesibles para PcD, considerando los ajustes razonables necesarios." <sup>121</sup>

Lo anterior resulta relevante porque, si bien es cierto que los portales web de dependencias e instituciones del sector salud deben contar con accesibilidad para las PCD, en términos del artículo noveno de la CDPD y el concepto de "diseño universal" contenido en el mismo ordenamiento, 122

<sup>118</sup> Párr. 239

<sup>&</sup>lt;sup>117</sup> Párr. 360

<sup>&</sup>lt;sup>119</sup> Párr. 373

<sup>&</sup>lt;sup>120</sup> Párr. 238

<sup>&</sup>lt;sup>121</sup> *Ibid.*, Párr. 232 pág. 34.

<sup>&</sup>lt;sup>122</sup> El artículo segundo de la CDPD, relativo a las definiciones, en términos de su último párrafo precisa que por *diseño universal* se entenderá: el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan

la naturaleza de los "ajustes razonables" es individual, es decir, a cada persona ha de proporcionarse la adaptación necesaria de acuerdo a sus necesidades particulares, razón por la cual no puede considerarse que la accesibilidad diseñada en los portales web responda a ajustes razonables, sino a diseños generales para grandes grupos de personas con discapacidad como pueden ser personas con discapacidad visual, auditiva u otras. Lo que muestra una comprensión incorrecta del término.

En suma, el análisis anterior permitió conocer las acciones institucionales que reportó el Estado mexicano al Comité de la ONU. Pudo observarse que, pese a que la información vertida en los informes resulta relevante y versa en gran medida sobre los mismos temas generales, estos no encuentran correspondencia directa que permita comparabilidad. Por lo que fue preciso establecer parámetros homologados para valorar la evolución del derecho a la salud de las PCD.

#### 5.3 Consideraciones sobre consentimiento informado

Durante la investigación, el consentimiento informado de las PCD en tratamientos médicos mereció una atención especial. Los artículos 76, 80 y 81 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Medica, relativos al consentimiento informado de los pacientes, hace referencia al familiar más cercano en vínculo que le acompañe, o en su caso, por su "tutor" o "representante legal" en caso de encontrarse el paciente en estado

\_

utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El "diseño universal" no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.

El mismo ordenamiento señala en el inciso f) de su artículo cuarto, referente a las Obligaciones generales de los Estados Partes que estos se comprometen a: Emprender o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal.

Por último, el inciso h) del ordenamiento internacional en comento señala que existe una obligación de los Estados a: Promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo.

<sup>&</sup>lt;sup>123</sup> El artículo segundo de la CDPD, referente a las definiciones señala en su penúltimo párrafo que por *ajustes razonables* se entenderán: las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales; (...)

<sup>&</sup>lt;sup>124</sup> En el estado de interdicción (figura aún vigente en la normativa nacional pese a contravenir al artículo 12 de la CDPD), la función del tutor consiste en asistir a la persona con discapacidad para que tome sus

de incapacidad transitoria o permanente. Estas disposiciones representan el modelo sustitutivo de la voluntad de las PCD y se considera inconvencional en términos del artículo 12 de la CDPD relativo a la capacidad jurídica de las PCD.

Pese a que la capacidad jurídica de las PCD no constituye materia de este trabajo, dadas las implicaciones en el acceso al derecho a la salud, es importante mencionar que resulta necesario que la normatividad refleje un enfoque respetuoso de la voluntad y preferencias de las PCD a fin de posibilitar la autonomía e independencia en sus decisiones, en términos del artículo 12 de la CDPD.

Al respecto de lo anterior, la Corte Interamericana de Derechos Humanos se ha referido al consentimiento informado como una expresión de la autonomía de las personas, lo que resulta fundamental al tratarse de PCD. Esta situación constituye un enfoque distinto al comprendido históricamente en la relación médico-paciente, la Corte lo expresa de la siguiente forma:

[...] el modelo de toma de decisiones informadas y libres pasó a centrarse en un proceso participativo con el paciente y ya no en el modelo paternalista en donde el médico, por ser el experto profesional en la materia, era quien decidía lo más conveniente para la persona que debía someterse a un tratamiento en particular. El paciente se encuentra, desde esta perspectiva, empoderado y colabora con el médico como el actor principal en cuanto a las decisiones a tomar respecto a su cuerpo y salud y no es más el sujeto pasivo en dicha relación. El paciente es libre de optar por alternativas que los médicos podrían considerar

decisiones, pero no podrá sustituir su voluntad (interpretación de la fracción iv del artículo 537 del código civil para el distrito federal). Tesis aislada [TA]; 10a. Época; 1a. Sala; Gaceta S.J.F.; Libro 1, Diciembre de 2013; Tomo I; Pág. 521. 1a. CCCXLVIII/2013 (10a.). Disponible en:

 $<sup>\</sup>frac{https://sjf.scjn.gob.mx/sjfsist/paginas/DetalleGeneralV2.aspx?Epoca=1e3e10000000000&Apendice=100000000000&Expresion=tutor%2520discapacidad&Dominio=Rubro,Texto&TA_TJ=2&Orden=1&Clase=DetalleTesisBL&NumTE=11&Epp=20&Desde=-100&Hasta=-$ 

<sup>100&</sup>amp;Index=0&InstanciasSeleccionadas=6,1,2,50,7&ID=2005125&Hit=10&IDs=2019958,2019963,2019 443,2018743,2018765,2010726,2005119,2005122,2005123,2005125,2005136&tipoTesis=&Semanario=0&tabla=&Referencia=&Tema=

Otra referencia de este tema se encuentra en la conclusión DECIMA PRIMERA del Informe Especial de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos sobre el estado que guarda los derechos humanos de las personas con discapacidad en las entidades federativas del país., pág. 439. Disponible en: <a href="https://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Informes/Especiales/Estudio-Personas-Discapacidad.pdf">https://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Informes/Especiales/Estudio-Personas-Discapacidad.pdf</a>

como contrarias a su consejo, siendo, por ello, la expresión más clara del respeto por la autonomía en el ámbito de la medicina. 125

Desde esta perspectiva, y en términos de Marina M. Sorgi y Nicolás Pildayn el consentimiento informado contiene los elementos de autonomía, información, comprensión y el carácter previo. 126 Respecto a la información, la Corte Interamericana considera que:

[...] los prestadores de salud deberán informar al menos, sobre: i) la evaluación de diagnóstico; ii) el objetivo, método, duración probable, beneficios y riesgos esperados del tratamiento propuesto; iii) los posibles efectos desfavorables del tratamiento propuesto; iv) las alternativas de tratamiento, incluyendo aquellas menos intrusivas, y el posible dolor o malestar, riesgos, beneficios y efectos secundarios del tratamiento alternativo propuesto; v) las consecuencias de los tratamientos, y vi) lo que se estima ocurrirá antes, durante y después del tratamiento. 127

Así, el consentimiento informado para las PCD en la salud adquiere particularidades por la necesidad de establecer una comunicación adecuada, efectiva y respetuosa de la dignidad entre el usuario de servicios médicos con discapacidad y el personal médico. Pero además, lograr que la PCD esté en posibilidad de decidir sobre los tratamientos médicos de toda índole, a través de un sistema de apoyos y la adopción de salvaguardias que permitan la manifestación de su voluntad y preferencias.

Dada esta situación, el derecho a la salud se encuentra estrechamente vinculado al reconocimiento de su capacidad jurídica de acuerdo al artículo 12 de la CDPD, porque implica la capacidad de ejercer sus derechos de forma efectiva, en este caso su derecho a la salud.

<sup>&</sup>lt;sup>125</sup> Corte Interamericana de Derechos Humanos, *Caso I.V.\* VS. Bolivia Sentencia de 30 de noviembre de 2016 (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas)*, párrafo 161. Disponible en: http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec\_329\_esp.pdf

Marina M. Sorgi Rosenthal y Nicolás Pildayn, Consentimiento informado de las personas con discapacidad en tratamientos médicos. En El Derecho, Diario de Doctrina y Jurisprudencia de la Universidad Católica Argentina, Buenos Aires, 25 de septiembre de 2018, pág. 2.
 <sup>127</sup> Op. cit., párrafo 189.

En este sentido, el numeral 1 del artículo 15 de la CDPD dispone que "nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento", así como el artículo 25 mandata la exigencia a los profesionales de la salud para que:

(...) presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado a través de sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad<sup>128</sup>

Con especial énfasis en la "capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado". Estas acciones no se basarán en un sistema sustitutivo de la voluntad de las PCD.

De esta forma, para que sea respetada la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad en los procedimientos médicos de que les sean practicados, el artículo 7, fracción III de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, dispone que la Secretaría de Salud, en coordinación con la Secretaría de Educación Pública, de realizar programas:

[...] de educación, capacitación, formación y especialización para la salud en materia de discapacidad, a fin de que los profesionales de la salud proporcionen a las personas con discapacidad una atención digna y de calidad, sobre la base de un consentimiento libre e informado;<sup>129</sup>

Sin embargo, no existen disposiciones que permitan hacer operativa la toma de decisiones sobre la base de un consentimiento libre e informado contemplando formas de comunicación tales como la Lengua de Señas Mexicana (LSM), modos, medios y formatos de comunicación accesibles que permitan que las PCD expresen su voluntad en procedimientos de índole médico.

http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIPD 120718.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>128</sup> Inciso d) del artículo 25 de la CDPD.

<sup>&</sup>lt;sup>129</sup> H. Congreso de la Unión, *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*, publicada en el Diario Oficial de la Federación el 30 de mayo de 2011. Últimas reformas publicadas DOF 12-07-2018. Disponible en:

Por otro lado, los artículos 76 a 83 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica establecen el ingreso a hospitales y disponen que debe recabarse autorización escrita para procedimientos médico-quirúrgicos.

Sin embargo, el articulo 81 indica que en caso de urgencia o cuando el paciente se encuentre en estado de incapacidad transitoria o permanente, el documento de autorización será suscrito por el familiar más cercano en vínculo que le acompañe, o en su caso, por su tutor o representante legal.

La NORMA Oficial Mexicana NOM-015-SSA3-2012, Para la atención integral a personas con discapacidad, indica en su numeral 5.4 que: "Las intervenciones que el personal profesional y técnico del área de la salud, lleve a cabo para la atención médica integral de las personas con discapacidad, deberán ser registradas en el expediente clínico y, en su caso, recabar la carta de consentimiento informado, de conformidad con lo que establece la Norma Oficial Mexicana, referida en el numeral 3.3 de esta norma."

La NORMA Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico contempla en su numeral 4.2 la definición de las cartas de consentimiento informado, mismas que forman parte del expediente clínico en términos del numeral 10.1.

Dada esta normatividad, se identificaron instrumentos como la "Carta de Consentimiento Informado Específico" del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado Hospital Regional "Lic. Adolfo López Mateos" Ésta refiere a la eventual incapacidad del paciente para tomar decisiones, remitiendo al artículo 81 del Reglamento de la Ley General de Salud, en Materia de Prestación de Servicios.

Dichos formatos relativos al consentimiento informado están dirigidos a la población en general, sin hacer mayores consideraciones respecto a las PCD. Por lo que se estima necesario que se

<sup>&</sup>lt;sup>130</sup> Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado Hospital Regional "Lic. Adolfo López Mateos", *Carta de Consentimiento Informado Específico*. Disponible en: http://www.consultadelsiglo21.com.mx/documentos/Especifico.pdf

acompañen de formatos en fácil lectura y otros accesibles para PCD, donde se consideren consecuencias de los procedimientos, entendiendo que el mayor reto puede implicar el asegurar la voluntad de la PCD en las decisiones que deban tomar, dado que derivan de la comprensión de las necesidades y consecuencias de los procedimientos, pero respetando en última instancia la voluntad y las preferencias de la persona. Evitando los vicios del consentimiento, en razón de que un consentimiento viciado resulta nulo jurídicamente.

En el mismo sentido, el artículo 5 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos<sup>131</sup> establece que: "Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones" y agrega que: "Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses."

La misma declaración en su artículo 6 numeral 2 menciona que: "La información debería ser adecuada, facilitarse de forma comprensible e incluir las modalidades para la revocación del consentimiento." De la misma forma, el Artículo 7 relativo a las "Personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento", establece que "De conformidad con la legislación nacional, se habrá de conceder protección especial a las personas que carecen de la capacidad de dar su consentimiento."

Por lo anterior, resulta fundamental que el Estado facilite las salvaguardias en términos del numeral 4 del artículo 12 de la CDPD relativo al Igual reconocimiento como persona ante la ley, que a la letra señalan:

Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona...

mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/subtemas/bioeticayderechoshumanos.pdf

-

<sup>&</sup>lt;sup>131</sup> Conferencia General de la UNESCO, *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, 19 de octubre 2005. Disponible en: <a href="http://www.conbioetica-">http://www.conbioetica-</a>

Estas deben proporcionarse a las PCD que puedan requerir un mayor número de apoyos para la toma de decisiones sobre la base del consentimiento informado en procedimientos de naturaleza médica y que se respeten así los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona. En caso de requerir un mayor número de apoyos para decidir, el Estado debe procurar la máxima protección en el procedimiento médico.

Adicionalmente, dichas salvaguardias deben formalizarse a través de normas, protocolos y manuales, en su caso, dado que actualmente el consentimiento informado se encuentra de manera únicamente enunciativa en los formatos.

Por último, resulta relevante la interpretación que hace la Relatora Especial sobre discapacidad de ONU, respecto a la situación en la que se haya realizado un esfuerzo considerable, agotados los recursos de cualquier tipo para prestar asistencia y ajustes, y no haya sido posible obtener el consentimiento libre e informado de una PCD o determinar su voluntad o preferencias, se debe aplicar; como último recurso, la norma de "mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias" de la persona.

### 5.4 Consideraciones sobre salud mental

Si bien, el ámbito de la salud mental está constituido por diversas áreas del conocimiento humano, éstas se encuentran comprendidas dentro del conjunto que el Estado tiene la obligación de abordar para proteger el derecho a la salud de las PCD psicosocial. En este apartado se presentan consideraciones al respecto.

Históricamente se ha construido la atención de la salud mental desde el modelo biomédico, así lo registra el Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental de la ONU:

<sup>&</sup>lt;sup>132</sup> Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad A/73/161 16 de julio de 2018, párr. 15. Disponible en: <a href="https://undocs.org/es/A/73/161">https://undocs.org/es/A/73/161</a>

Durante decenios, los servicios de salud mental se han regido por un paradigma biomédico reduccionista que ha contribuido a la exclusión, el descuido, la coacción y el maltrato de las personas con discapacidad intelectual, cognitiva o psicosocial, de las personas con autismo y de las personas que se apartan de las convenciones culturales, sociales y políticas predominantes<sup>133</sup>

Este modelo biomédico justifica, en el ámbito clínico, que exista una asimetría de poder hacia los pacientes respecto de los médicos. Lo que genera "paternalismos", sustitución de la voluntad, <sup>134</sup> tratamientos e internamientos forzosos. Tales prácticas legitiman ese poder a través de conceptos como el de la "peligrosidad" que se le asigna comúnmente a las PCD psicosocial, así lo desarrolla el Relator:

Las personas con discapacidad psicosocial siguen considerándose erróneamente peligrosas, a pesar de las pruebas evidentes de que suelen ser víctimas, y no autoras, de actos de violencia. Del mismo modo, se pone en duda su capacidad para tomar decisiones, por lo que muchas son tildadas de incompetentes y se les niega el derecho a adoptar decisiones por sí mismas.<sup>135</sup>

De acuerdo con los estándares internacionales, entre los que se encuentran los establecidos por la CDPD como el de la igualdad y no discriminación (art. 5), el igual reconocimiento como persona ante la ley (art. 12), la libertad y seguridad de la persona (art. 14), la integridad personal (art. 17) y el consentimiento informado para cualquier intervención (art. 25); el enfoque de discapacidad basado en los derechos humanos reconoce que todas las PCD, entre ellas a las personas con discapacidad psicosocial, deben gozar de todos los derechos y libertades sobre la base de la igualdad con las personas sin discapacidad.

<sup>&</sup>lt;sup>133</sup> Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, 28 de marzo del 2017, A/HRC/35/21, párr. 8. Disponible en: <a href="https://documents-dds-nv.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/076/09/PDF/G1707609.pdf">https://documents-dds-nv.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/076/09/PDF/G1707609.pdf</a>?OpenElement

<sup>134</sup> Párr. 22

<sup>135</sup> Párr. 25

Es por ello que la CDPD busca transitar de un enfoque puramente médico en el que las PCD psicosocial sean consideradas como personas con trastornos mentales a curar o rehabilitar, a otro en el que puedan ejercer plenamente sus derechos a través de establecimiento de condiciones adecuadas y la provisión de los apoyos que puedan requerir para ese fin. De igual forma, se deberá trasladar la atención de los hospitales psiquiátricos a los servicios con un enfoque comunitario, participativo e integral. 136

Sobre la base de las consideraciones jurídicas y conceptuales anteriores, se revisaron algunas disposiciones normativas de la Ley General de Salud.

Pese a que menciona que la atención de los trastornos mentales por el Estado se dará con "estricto respeto a los derechos humanos" el párrafo segundo del artículo 72 define a la salud mental como "el estado de bienestar que una persona experimenta como resultado de su buen funcionamiento en los aspectos cognoscitivos, afectivos y conductuales, y, en última instancia el despliegue óptimo de sus potencialidades individuales para la convivencia, el trabajo y la recreación."

La definición anterior remite al enfoque puramente biomédico, en razón de que se enfoca exclusivamente en la funcionalidad de la persona, sin contemplar las determinantes sociales que puedan limitar su participación en los ámbitos que menciona.

Los estándares internacionales establecen la prohibición del internamiento involuntario por motivos de discapacidad psicosocial. En tal sentido, la CDPD establece en su artículo 14, numeral 1, inciso b) que los Estados se asegurarán de que: "la existencia de una discapacidad no justifique en ningún caso una privación de la libertad". No obstante, el artículo 74 Bis, frac. III de la LGS menciona el internamiento involuntario cuando se trate de un caso urgente.

De esta forma, la peligrosidad de las personas con trastornos mentales ha sido motivo de privación de la libertad de las PCD psicosocial, lo que ha sido documentado por organizaciones como

<sup>&</sup>lt;sup>136</sup> OMS, Declaración de Caracas, disponible en: <a href="https://www.oas.org/dil/esp/declaracion\_de\_caracas.pdf">https://www.oas.org/dil/esp/declaracion\_de\_caracas.pdf</a>

Disability Rights International.<sup>137</sup> Tal privación de la libertad contraviene los estándares internacionales en materia de derechos humanos, sin embargo, permanece en ordenamientos jurídicos en el Estado mexicano; la LGS dispone, en el segundo párrafo de su artículo 75, que el internamiento involuntario se llevará a cabo cuando "la existencia de un trastorno mental y del comportamiento y que debido a dicho trastorno existe un peligro grave o inmediato para sí mismo o para terceros." <sup>138</sup>

El inciso d) del artículo 25 de la CDPD dispone que la atención médica para las PCD tendrá "la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado" e incluye a las directrices anticipadas, por lo que los tratamientos involuntarios e internamientos que tengan como motivo la deficiencia o condición mental son contrarios a lo dispuesto por la CDPD.

El propio artículo 74 Bis, contiene disposiciones relativas a que el consentimiento informado será un derecho de las personas con trastornos mentales y del comportamiento, sin embargo, establece que éste se facilitará a la propia persona "o su representante", lo que legitima el modelo de sustitución en la toma de decisiones y contradice lo dispuesto por el artículo 12 de la CDPD respecto a la capacidad jurídica de la PCD.

En el mismo sentido, la LGS dispone que se exceptuará del consentimiento informado "en el caso de internamiento involuntario, cuando se trate de un caso urgente o cuando se compruebe que el tratamiento es el más indicado para atender las necesidades del paciente" igualmente contrario a los preceptos de la CDPD.

La NOM-025-SSA2-2014 para la prestación de servicios de salud en unidades de atención integral hospitalaria médico-psiquiátrica (NOM-025) regula los criterios de operación y organización de las actividades en los hospitales médico-psiquiátricos. De igual forma, esta norma avala los internamientos involuntarios de las PCD psicosocial, contraviniendo a la CDPD.

<sup>&</sup>lt;sup>137</sup> Véase Disability Rights International, *Crímenes de Lesa Humanidad Décadas de Violencia y Abuso en las instituciones para Niñas, Niños, Adolescentes y Adultos con Discapacidad*, 2018. Disponible en: <a href="https://www.driadvocacy.org/wp-content/uploads/MEX-REP-ES-2020-Final.pdf">https://www.driadvocacy.org/wp-content/uploads/MEX-REP-ES-2020-Final.pdf</a>

<sup>&</sup>lt;sup>138</sup> Artículo 75 de la Ley General de Salud.

En la revisión de los ordenamientos, y en lo que respecta a la medicación se observó una atención centrada en una perspectiva biomédica y reduccionista, misma que se estima, requiere ser sustituida por una atención integral para la persona y su entorno familiar y social. Ello precisa un tránsito a tratamientos alternativos eficaces y complementarios, no enfocados exclusivamente en el modelo biomédico.

A la fecha de elaboración de este trabajo, más de una decena de entidades federativas cuentan con leyes en materia de salud mental. Actualmente no existe una Ley General de Salud Mental en el México, sin embargo, dicha ley no es recomendada por los relatores de ONU por considerar que "crearía un régimen legal separado para las personas con discapacidad psicosocial, de manera contraria a las obligaciones contraídas por México en virtud de la Convención y en virtud de otros tratados internacionales."<sup>139</sup>

Cabe mencionar que en años recientes han sido turnadas, por su Comisión de salud, al Congreso Federal para su estudio y dictaminación, dos iniciativas de ley para la creación de una Ley de Salud Mental. La primera el día 30 de noviembre de 2017 y la segunda el 19 de marzo de 2020.

Para la primera iniciativa del año 2017, la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad y del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental de la ONU emitieron una comunicación al Estado mexicano<sup>140</sup> en la que llamaron la atención de manera urgente, ante la inminente promulgación de dicha ley, por no apegarse a los estándares internacionales en materia de derechos humanos de las PCD.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>139</sup> Mandatos de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad y del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental de ONU, 19 de diciembre de 2017. Pág. 3. Disponible en: <a href="https://spcommreports.ohchr.org/TMResultsBase/DownLoadPublicCommunicationFile?gId=23533">https://spcommreports.ohchr.org/TMResultsBase/DownLoadPublicCommunicationFile?gId=23533</a>

<sup>&</sup>lt;sup>140</sup> Comunicación OL MEX 12/2017 de los Mandatos de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad y del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, 19 de diciembre de 2017. Disponible en: <a href="https://spcommreports.ohchr.org/TMResultsBase/DownLoadPublicCommunicationFile?gId=23533">https://spcommreports.ohchr.org/TMResultsBase/DownLoadPublicCommunicationFile?gId=23533</a>

La segunda iniciativa del año 2020 fue motivo para que la CNDH se pronunciara a través del comunicado de prensa DGC/234/2020<sup>141</sup> por desconocimiento de la capacidad jurídica de las PCD en la propia iniciativa de ley y por justificar la privación de la libertad para éstas. Tales ámbitos resultan contrarios a lo preceptuado por la CDPD. Por lo que ese Organismo autónomo instó al Legislativo a incluir disposiciones que aseguren la voluntad expresa de las PCD en tratamientos, a través de apoyos en la toma de decisiones y respeto por sus derechos y libertades fundamentales. Exhortó también a incluir dichas disposiciones en la Ley General de Salud.

Por último, cabe resaltar que cualquier legislación y política que se encuentre relacionada con las PCD debe contemplar un proceso de consulta abierto, participativo, transparente, inclusivo y amplio para que se les tome en cuenta de manera efectiva, así como a sus familias y las organizaciones que las representan. Como lo ha desarrollado el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU en su Observación General No. 7.<sup>142</sup>

En síntesis, se observó desconocimiento de instituciones respecto a la salud desde el modelo de los derechos humanos. El Estado reportó a la ONU informaciones relevantes, sin embargo, aisladas entre sí y no se advirtió una estrategia general que permitiera dar continuidad a las acciones en cada administración, así tampoco en la revisión conjunta de las dos administraciones.

De manera general, se observan avances en la aplicación de las políticas públicas de salud dirigidas a las PCD, pero es clara la brecha existente para que el modelo de derechos humanos sea una realidad en ámbitos como el consentimiento informado de las PCD, el cambio al nuevo paradigma de la salud mental y los servicios que requiere este grupo poblacional de manera específica.

<sup>&</sup>lt;sup>141</sup> Comisión Nacional de los Derechos Humanos, Comunicado de Prensa DGC/234/2020 del 27 de julio de 2020. Disponible en: <a href="https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2020-07/COM">https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2020-07/COM</a> 2020 234 0.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>142</sup> Véase Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, *Observación general núm.* 7 (2018) sobre la participación de las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la aplicación y el seguimiento de la Convención, 2018. Disponible en:

http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhsnbHatvuFkZ%2Bt93Y3D%2Baa2pjFYzWLBu0vA%2BBr7QovZhbHacOZBjgP1AQGPdeXGwfjTKesmWS4KulQOpwc2SQKHKD3e1tiNBxfl9IPkQaxVQJ

En el último capítulo se hace una revisión de la información oficial recabada en la investigación con el fin de evaluar resultados de la salud de las PCD, generar datos que permitan comparabilidad y desarrollar un instrumento de supervisión del ejercicio de este derecho.

#### CAPITULO 6

# SUBDERECHOS DEL DERECHO A LA PROTECCIÓN DE LA SALUD PARA LAS PCD Y MODELO DE INDICADORES BRIDGING THE GAP I DE LA UE Y EL ACNUDH

Hasta aquí se han abordado, de manera estructural, el marco jurídico del derecho a la salud de las PCD en el Estado mexicano y los programas y políticas nacionales que forman parte de la garantía del derecho.

En el presente capítulo se hace una revisión de la información del Estado identificada, que corresponde a los subderechos del derecho a la salud, tomando como método auxiliar los indicadores del artículo 25 de la CDPD en el Proyecto de la Unión Europea y el ACNUDH Bridging the Gap I<sup>143</sup> por ser un instrumento de referencia ineludible para la definición de los parámetros evaluativos de México en el tema.

6.1 Subderecho a la salud de las personas con discapacidad sin discriminación (cláusula antidiscriminación en la LGS y la LGIPCD)

El artículo 25 de la CDPD establece en su párrafo primero el reconocimiento del derecho a gozar del nivel más alto posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad, lo que implica asegurar el acceso a los servicios de salud en las mismas condiciones que las personas sin discapacidad.

Al respecto, resulta relevante la definición de persona con discapacidad establecida en la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, respecto a que ésta indica la presencia de una deficiencia "ya sea permanente o temporal"<sup>144</sup>, para configurarse la discapacidad, dado que la CDPD se refiere únicamente a las deficiencias "permanentes" en el segundo párrafo de su artículo primero.

<sup>&</sup>lt;sup>143</sup> OACNUDH, Proyecto sobre Indicadores de Derechos Humanos para la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en apoyo de una Agenda para el Desarrollo Sostenible 2030 inclusiva para la discapacidad – Artículo 25 de la CDPD. Disponible en:

 $<sup>\</sup>underline{https://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/EUAndOHCHRProjectBridgingGapI.aspx}$ 

<sup>&</sup>lt;sup>144</sup> Fracción XXVII del artículo 2do.

La precisión anterior se considera importante en razón de que el tratado internacional establece un piso mínimo para la protección de los derechos que contiene, en este caso, la protección se amplía en la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad que es una normativa nacional, al incluir a las personas con deficiencias temporales. Por lo anterior ha de prevalecer, como en este caso, la protección del derecho establecida en esta Ley, en el sentido de favorecer la protección más amplia dispuesta por el artículo primero constitucional, referente al principio "pro persona".

Por cuanto hace a la protección del derecho al más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad, la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, contempla en su artículo séptimo la obligación de la Secretaría de Salud de la promoción del derecho en comento sin discriminación por este motivo a través de programas y servicios.

Como datos particulares, con relación a la percepción social de la discriminación a servicios de salud por motivos de discapacidad, según datos de la Encuesta Nacional sobre Discriminación (ENADIS) 2017<sup>145</sup>, el 58% de las personas piensa que se respetan poco o nada los derechos de las personas con discapacidad; entre el 24 y 25% de la población considera que las personas con discapacidad son de poca ayuda en el trabajo; el 71.5% de la población piensa que las personas con discapacidad son rechazadas por la mayoría de la gente; el 51.7% de las mujeres indígenas con algún tipo de discapacidad ha sido discriminada recientemente, por encima de la población indígena y la de diversidad religiosa.

De igual forma, la encuesta arrojó que el 30.9% de las PCD declaró al menos un incidente de negación de derechos, atención médica o medicamentos, recibir apoyos de programas sociales o atención en oficinas de gobierno.

http://www.beta.inegi.org.mx/proyectos/enchogares/especiales/enadis/2017/

<sup>&</sup>lt;sup>145</sup> INEGI, *Encuesta Nacional sobre Discriminación 2017 (ENADIS)*, México, INEGI, 2018, Principales resultados disponibles en:

De acuerdo con los datos del INEGI 2014 sobre discapacidad<sup>146</sup> el acceso a los servicios de salud de las personas con discapacidad se da a través de seguridad social por medio de un familiar (30%), jubilación o invalidez (9.8%) o por pertenecer a algún programa social (28.9%) o contratar de manera personal el servicio, sin embargo, sólo una parte pequeña es por afiliación personal (9.7%), laboral (12.3%) o de estudios (0.4%). Lo que da cuenta de la dependencia en que se encuentran las PCD.

No obstante lo anterior, el indicador  $10^{147}$  del Proyecto Bridging the Gap relativo a la comunicación alternativa para PCD en el área de la salud; no se identificaron datos cuantitativos de centros de salud que cuentan con acceso a métodos de comunicación accesibles o alternativos en los informes entregados por el Estado mexicano a Naciones Unidas en los años 2014 y 2018.

De acuerdo con el indicador 12<sup>148</sup> del proyecto Britging the Gap, referente a utilización de programas de salud para PCD, resaltan los siguientes datos:

Presentaron menor incidencia por carencia por acceso a los servicios de salud (16.4% [de personas con discapacidad] contra 18.2% [de personas sin discapacidad]), carencia por acceso a la seguridad social (42.9% [de personas con discapacidad] contra 58.5% [de personas sin discapacidad])<sup>149</sup> [precisiones de corchetes agregados]

Estos datos pueden interpretarse como parte de los resultados de acciones dirigidas a grupos en mayor condición de vulnerabilidad, lo que se observa positivo.

<sup>&</sup>lt;sup>146</sup> INEGI, *La discapacidad en México*, *datos al 2014*. México, INEGI, 2016. Pág.42, Disponible en: <a href="http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod\_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/nueva estruc/702825090203.pdf">http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod\_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/nueva estruc/702825090203.pdf</a>

<sup>&</sup>lt;sup>147</sup> Indicador 25.10 Proporción de clínicas y hospitales de salud pública que tienen acceso a métodos de comunicación accesibles y alternativos

<sup>&</sup>lt;sup>148</sup> Indicador 25.12 Proporción de personas con discapacidad que utilizan programas de sanidad apoyados por el gobierno, en comparación con otros, por edad, género y tipo de discapacidad.

<sup>&</sup>lt;sup>149</sup> Reportado en el *Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México*, de Secretaría de Desarrollo Social, con datos del Consejo Nacional para la Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL), Mayo de 2016. Pág. 14. Disponible en: <a href="https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagn\_stico\_sobre\_la\_Situaci\_n\_de\_las\_Personas\_Con\_Discapacidad.\_Mayo\_2016.pdf">https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagn\_stico\_sobre\_la\_Situaci\_n\_de\_las\_Personas\_Con\_Discapacidad.\_Mayo\_2016.pdf</a>

Según el Módulo de Condiciones Socioeconómicas de la Encuesta Nacional de Ingreso y Gasto de los Hogares 2014 (ENIGH 2014), para ese año existían 2.2 millones de hogares en donde vivían PCD sin acceso a los servicios de salud. Y respecto a la atención de los servicios de salud, CONEVAL muestra que: "las PCD manifiestan que suelen atenderse, en general, con médicos del sector servicio de salud público en un 77.2%, mientras que un 20.7% lo hace con remedios recomendados y un 18.8% con médicos privados, mientras que la medicina alternativa con yerberos, curanderos, homeópatas, etc., alcanza un 9.6%." Lo que da muestra del avance y áreas pendientes de atención.

Con relación al indicador 19<sup>152</sup> del Proyecto Bridging the Gap, relativo al número de reclamaciones en los que se denuncia vulneración al derecho a la no discriminación por discapacidad en servicios de salud, se realizó una búsqueda en el sistema público sobre alertas de violaciones a derechos humanos de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos y se le solicitó información a través del portal de transparencia.

Al respecto, sobre violaciones al derecho a la protección de la salud de las personas con discapacidad, en el Sistema Nacional de Alerta de Violación a los Derechos Humanos en la página web de la CNDH<sup>153</sup>, el mayor número de hechos violatorios de cualquier tipo por autoridad durante el periodo de enero a septiembre del 2019 corresponde al Instituto Mexicano del Seguro Social con 2,249, seguido por el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del

\_

<sup>&</sup>lt;sup>150</sup> Reportado en el *Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México*, de Secretaría de Desarrollo Social, con datos del Consejo Nacional para la Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL), Mayo de 2016. Pág. 22. Disponible en: <a href="https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagn\_stico\_sobre\_la\_Situaci\_n\_de\_las\_Personas Con\_Discapacidad.">https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagn\_stico\_sobre\_la\_Situaci\_n\_de\_las\_Personas Con\_Discapacidad.</a> Mayo 2016.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>151</sup> Reportado en el *Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México*, de Secretaría de Desarrollo Social, con datos del ENADIS (2010), Mayo de 2016. Pág. 32. Disponible en: <a href="https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagn\_stico\_sobre\_la\_Situaci\_n\_de\_las\_Personas Con\_Discapacidad">https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagn\_stico\_sobre\_la\_Situaci\_n\_de\_las\_Personas Con\_Discapacidad</a>. Mayo 2016.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>152</sup> Indicador 25.19 Número de reclamaciones recibidas relacionadas con el acceso y la prestación de los servicios sanitarios y seguros médicos en las que se alega discriminación por discapacidad y/o relacionadas con personas con discapacidad, que se hayan investigado y resuelto a favor del denunciante, desglosadas por tipo de mecanismo, y proporción de las mismas cumplidas por el gobierno o el responsable (por ejemplo, el proveedor de servicios de salud).

<sup>&</sup>lt;sup>153</sup> Sistema Nacional de Alerta de Violación de Derechos Humanos, búsqueda realizada el 25 de octubre de 2019, disponible en: <a href="http://appweb2.cndh.org.mx/SNA/ind\_Sector\_SM.asp?Id\_Sec=2&p=1">http://appweb2.cndh.org.mx/SNA/ind\_Sector\_SM.asp?Id\_Sec=2&p=1</a>

Estado con 1,231. Mientras que, por sector, salud es el que más quejas se presentan con 3,785, seguido por el de seguridad con 1,245 y el sector educativo con 620. Sin embargo, el sistema no permite desglosar datos por discapacidad.

Por esa razón, se realizó una solicitud de información a la Comisión Nacional de los Derechos Humanos<sup>154</sup> en la que se realizaron las siguientes consultas:

Favor de enlistar las quejas recibidas en la Comisión Nacional de los Derechos Humanos relativas a la vulneración del derecho a la protección de la salud de las personas con discapacidad de 2011 a 2018 con las siguientes características:

- 1. Desagregadas por tipo de discapacidad
- 2. Con estatus actual o motivo de conclusión
- 3. Con una breve narración de hechos de cada queja

Se recibió respuesta de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos a través del portal de transparencia, misma que incluyó resultados de búsquedas correspondientes en el sistema de gestión de ese Organismo Público Autónomo con los criterios siguientes; Derecho "Derecho a la protección de la salud" y Sujeto tipo "Persona con discapacidad", señalados en el requerimiento y se concentraron de la siguiente forma:

Periodo del 01 de enero de 2011 al 31 de diciembre de 2018				
Tipo de sujeto <sup>155</sup>	Número de	Concluidos	En trámite	
	expedientes			
Persona con discapacidad	92	88	4	
Persona con discapacidad	29	28	1	
auditiva				
Persona con discapacidad	117	113	4	
intelectual				
Persona con discapacidad	258	245	13	
motora				
Persona con discapacidad	83	83	0	
psicológica				

<sup>154</sup> Solicitud con número de folio 3510000071119, de fecha 2 de julio de 2019

<sup>&</sup>lt;sup>155</sup> Un mismo expediente puede ser calificado con uno o más tipos de sujeto.

Persona con discapacidad	87	85	2
visual			
Total	666	642	24

Tabla elaborada por la CNDH, incluida en respuesta a solicitud de información con Oficio No. 054846 de la Dirección General de Quejas, Orientación y Transparencia. Fecha del reporte: 5 de agosto de 2019.

El reporte recibido indica que, de los 666 expedientes de queja, 642 se encontraban concluidos a la fecha de recepción y 24 en trámite. <sup>156</sup>

Como parte de la solicitud de información fue emitido un reporte general de quejas con desagregación por tipo de discapacidad (auditiva, intelectual, motora, psicológica y visual, además de otro rubro como persona con discapacidad). Cabe mencionar que el sistema no garantiza que las quejas hayan sido presentadas por motivo de discapacidad o si únicamente se clasificaron con base en alguna apreciación del primer contacto en la CNDH.

Puede observarse que el mayor porcentaje de quejas presentadas se centró en las personas con discapacidad motriz y el menor en la auditiva, lo que precisa implementar campañas que incentiven la cultura de la queja y facilitar su presentación a través de medios accesibles.

También se observó que el rubro que la CNDH clasifica como "discapacidad psicológica", se refiere a la "discapacidad psicosocial." El primer término no cuenta con un referente normativo, por lo que el segundo se considera más adecuado.

### 6.2 Subderecho a programas de salud sexual y reproductiva

Respecto al subderecho relativo a los programas de salud sexual y reproductiva para las personas con discapacidad, el artículo 7mo. de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, en su fracción décima, dispone la creación de programas de orientación, educación y rehabilitación sexual y reproductiva para las personas con discapacidad y sus familias. Sin

<sup>&</sup>lt;sup>156</sup> Oficio No. 054846., de la Dirección General de Quejas, Orientación y Transparencia de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, con fecha 17 de agosto del 2019. Recibido a través de la Plataforma Nacional de Trasparencia.

embargo, la CNDH se ha pronunciado con preocupación por la "falta de adopción de medidas dirigidas al libre ejercicio de derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad" en su informe especial sobre derechos de las PCD en las entidades federativas.<sup>157</sup>

De igual forma, este último informe citado indica que es necesaria la provisión de información en formatos accesibles en la prestación de servicios de salud, interpretación en Lengua de Señas Mexicana, fácil lectura, entre otros. Manifiesta una indefinición en el enfoque de la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad y violencia obstétrica, así como trato adecuado a personas con discapacidad apegado al enfoque de derechos humanos.

Informa también escasos esfuerzos reportados a la Comisión Nacional por parte de las instituciones para incrementar el alcance de servicios de salud a personas con discapacidad en comunidades y zonas rurales.

Adicionalmente, el indicador 20<sup>158</sup> del proyecto Bridging the Gap, refiere a la tasa de mortalidad materna desagregada por edad y discapacidad. Al respecto se consultó el sistema de información del INEGI<sup>159</sup>, se indicó a través del sistema que no se cuenta en el instituto propiamente con la tasa de mortalidad, sino con las cantidades de defunciones, adicionalmente se mencionó que no se tienen datos de discapacidad en el tema de mortalidad.

El indicador 21<sup>160</sup> del proyecto Bridging the Gap, contempla la proporción de mujeres y niñas en edad reproductiva que ven satisfechas sus necesidades de planificación familiar, desagregados por edad y discapacidad. Al respecto El Programa de Acción Específico Planificación Familiar y

 $\frac{https://www.inegi.org.mx/sistemas/olap/proyectos/bd/continuas/mortalidad/mortalidadgeneral.asp?s = est}{\&c = 11144\&proy = mortgral\_mg}$ 

<sup>&</sup>lt;sup>157</sup> Comisión Nacional de los Derechos Humanos, *Informe Especial de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos sobre el estado que guardan los derechos humanos de las personas con discapacidad en las entidades federativas del país*. Publicado el 4 de diciembre de 2018. párr. 1121. Disponible en: <a href="https://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Informes/Especiales/Estudio-Personas-Discapacidad.pdf">https://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Informes/Especiales/Estudio-Personas-Discapacidad.pdf</a>

<sup>&</sup>lt;sup>158</sup> Indicador 25.20 Tasa de mortalidad materna (indicador 3.1.1 de los ODS) desagregada por edad y discapacidad de la persona.

<sup>&</sup>lt;sup>159</sup> Sistema de Información del INEGI. Disponible en:

<sup>&</sup>lt;sup>160</sup> Indicador 25.21 Proporción de mujeres y niñas en edad reproductiva que satisfacen sus necesidades de planificación familiar con métodos modernos (indicador 3.7.1 de los ODS), desglosados por edad y discapacidad.

Anticoncepción 2013-2018, de la Secretaría de Salud hace énfasis en los que llama "Grupos vulnerables", con el objeto de atender necesidades de planificación familiar y anticoncepción para lograr el disfrute de una vida sexual libre e informada. Sin embargo, únicamente hace mención de las PCD en el objetivo 2 de su primera estrategia y no fue posible obtener mayor información.

Con relación al indicador  $22^{161}$  del Proyecto Bridging the Gap que considera el número de nuevas infecciones por VIH por cada 1,000 personas, desagregadas por sexo y discapacidad, se consultó el sistema de información del INEGI<sup>162</sup>, y se obtuvo respuesta a través del propio sistema en el sentido de que no se cuenta con información de discapacidad relacionada con VIH, ni con información de VIH relacionada con discapacidad.

Se consultó, de forma adicional, información de CENSIDA, obteniendo respuesta únicamente de datos globales de la vigilancia epidemiológica, entre otros, el siguiente:

Casos notificados de VIH y de Sida que se encuentran vivos según estado de evolución registrado. Total: 178,310; Sida: 87,232; VIH: 91,078<sup>163</sup>

Los datos con los que cuentan INEGI y CENSIDA no permiten identificar el número de personas con VIH o Sida con discapacidad, por lo que es necesario desarrollarlos.

Por cuanto hace al indicador 27,<sup>164</sup> referente a la proporción de partos de mujeres con discapacidad asistidos por personal de salud cualificado, no se identificó información, por lo que se requiere generar registros administrativos que permitan conocer datos desagregados desde cada institución.

https://www.inegi.org.mx/sistemas/olap/proyectos/bd/continuas/mortalidad/mortalidadgeneral.asp?s=est &c=11144&proy=mortgral\_mg

<sup>&</sup>lt;sup>161</sup> Indicador 25.22 Número de nuevas infecciones por el VIH por cada 1.000 personas no infectadas, por sexo, edad y población clave (indicador 3.3.1 de los ODS) y discapacidad.

<sup>&</sup>lt;sup>162</sup> Sistema de Información del INEGI. Disponible en:

<sup>&</sup>lt;sup>163</sup> CENSIDA, Vigilancia Epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México Registro Nacional de Casos de SIDA Actualización al 11 de noviembre del 2019, noviembre 2019. Disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/513720/RN D a Mundial sida 2019.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>164</sup> Indicador 25.27 Proporción de partos asistidos por personal sanitario cualificado (indicador ODS 3.1.2) desglosada por edad y discapacidad de la persona que da a luz.

El numeral 1 inciso b) del artículo 23 de la CDPD expresa el respeto a la decisión sobre el número de hijos que desean las PCD, así como la provisión de medios necesarios que les permitan ejercer derechos como los sexuales y reproductivos. En tal sentido, el indicador  $28^{165}$  del Proyecto Bridging the Gap está relacionado con la proporción de mujeres y niñas con discapacidad que toman sus propias decisiones sobre relaciones sexuales, uso de anticonceptivos, y salud reproductiva. Al respecto, información de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014 nos da claridad sobre la distribución porcentual de mujeres de 15 a 49 años con discapacidad que conocen métodos anticonceptivos, según INEGI en 2014 es la siguiente:

"casi la totalidad de las mujeres de 15 a 49 años sin discapacidad ni limitación (98.8%) y con discapacidad (95.2%) conocen algún método anticonceptivo; en lo que respecta a las personas que no conocen alguna forma de evitar el embarazo, es mayor la proporción de mujeres con discapacidad (4.8%) que la de aquellas sin discapacidad o limitación (1.2 por ciento)." 166

Pese a que más del 95% de las mujeres con discapacidad conocen métodos anticonceptivos, estas mostraron porcentajes más bajos de su uso frente a las mujeres sin discapacidad en cada uno de los grupos quinquenales de edad. La brecha se hace mayor en los grupos de 25 a 29 y 30 a 34 años, donde la diferencia llega a los 11.3% y 9% respectivamente. Esta situación da cuenta del rezago en el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos. Así se muestra en la siguiente tabla:

Grupo quinquenal	Sin discapacidad ni limitación		Con disca	apacidad
de edad	Usuarias y ex Nunca usuarias usuarias		Usuarias y ex usuarias	Nunca usuarias
Total	66.1	33.9	66.5	33.2
15 a 19	21.6	78.4	19.4	79.8
20 a 24	58.2	41.8	56.4	43.1
25 a 29	75.0	25.0	63.7	36.3

<sup>&</sup>lt;sup>165</sup> Indicador 25.28 Proporción de mujeres y niñas que toman sus propias decisiones informadas con respecto a las relaciones sexuales, el uso de anticonceptivos y la salud reproductiva (basado en el indicador 5.6.1 de los ODS) por edad y discapacidad.

http://coespo.groo.gob.mx/Descargas/doc/DISCAPACITADOS/ENADID%202014.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>166</sup> INEGI, La discapacidad en México, datos al 2014 / Instituto Nacional de Estadística y Geografía. — México. INEGI, 2016. pág.75 Disponible en:

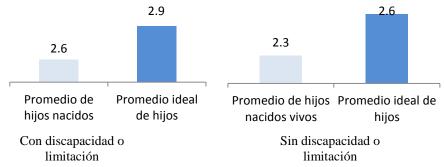
30 a 34	81.0	19.0	72.0	26.9
35 a 39	82.4	17.6	77.8	22.0
40 a 44	81.9	18.1	73.9	25.8
45 a 49	80.8	19.2	76.0	24.0

Fuente: INEGI. Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014. La discapacidad en México, datos 2014. 2016

El artículo 6to. de la CDPD relativo a las mujeres con discapacidad dispone la realización de todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer. Tal artículo debe ser leído e interpretado complementariamente con el artículo 23, referente al respeto del hogar y de la familia.

Este último artículo dispone en su inciso b) del respeto al "derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad". Al respecto, la más reciente ENADIS del año 2018 contiene los siguientes datos:

Sobre las preferencias reproductivas, INEGI muestra el promedio de hijos nacidos vivos durante la vida, contrastado con el número deseado de hijos de las mujeres (de 15 a 49 años de edad). Para el total de mujeres el número deseado es de 2.7, mientras que el promedio de hijos nacidos vivos es de 2.3. Para el grupo de discapacidad el ideal es de 2.9 y los nacidos vivos es de 2.6 hijos. Se observa que las mujeres con discapacidad desean menos hijos, sin embargo, la diferencia entre los deseados y los tenidos es de 3 décimas en ambos grupos.



Fuente INEGI. Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2018, Base de datos. SNIEG. Información de interés nacional.

Respecto a la razón por la que las mujeres en edad reproductiva no tienen los hijos que desean, la ENADID muestra que cuando el número de hijos que tienen es mayor a los deseados, no existen diferencias entre las mujeres con discapacidad y sin discapacidad. Sin embargo, de las que tienen menos hijos del ideal; 33.3% piensa tener más hijos; mientras que para el grupo de mujeres con discapacidad esta cifra es solo del 11.6%.

Motivos de menos hijos del	Total	Con	Con	Sin
ideal		discapacidad	limitación	discapacidad
				o limitación
Total	100.0	100.0	100.0	100.0
Piensa tener más hijas o hijos	33.3	11.6	16.8	36.8
Por falta de dinero	21.1	19.8	21.8	21.0
Está estudiando o trabajando	1.1	1.4	1.0	1.1
Por motivos de salud	19.7	36.3	28.9	17.6
No tiene pareja	7.4	9.6	9.0	7.1
Ella o su pareja están operados	6.0	6.5	8.1	5.7
para no tener hijos (ligadura,				
OTB o vasectomía)				
Otra	11.4	15.0	14.3	10.7
No especificado	0.0	0.0	0.2	0.0

Fuente INEGI. Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2018, Base de datos. SNIEG. Información de interés nacional.

Estos datos permiten comprender en parte las limitantes a la que se enfrentan las mujeres con discapacidad para contar con un desarrollo pleno de su vida sexual y reproductiva. Resalta la diferencia entre las mujeres con y sin discapacidad cuando el motivo de menos hijos del ideal es el de la salud.

En la misma línea, respecto al conocimiento de métodos anticonceptivos, la ENADID muestra que para el año 2018, el porcentaje de mujeres en edad fértil (15 a 49 años) que han oído hablar de al menos un método anticonceptivo es de 98.6%, en tanto que para el grupo de mujeres con discapacidad el conocimiento es menor, 94.1%.

Por grupo de edad, sobresale una asimetría de porcentajes en los grupos más jóvenes (de 15 a 24 años) de mujeres con discapacidad y sin discapacidad. El conocimiento de métodos anticonceptivos de las primeras es menor a 92% y el rezago con las segundas alcanza el 7.1%.

Resulta relevante porque el grupo de edad de las madres que registraron más nacimientos según INEGI fue el de 20 a 24 años en México. <sup>167</sup> Este escenario expone la necesidad de definir una mayor promoción de información sobre derechos sexuales y reproductivos en las edades de mayor incidencia de nacimientos. Como se muestra a continuación:

Grupo de	Total	Con	Con	Sin	Diferencia entre
edad		discapacidad	limitación	discapacidad o	MCD y MSD
				limitación	
Total	98.6	94.1	98.7	98.8	4.7
15 a 19	98.1	91.7	98.3	98.2	6.5
20 a 24	98.9	91.9	99.3	99.0	7.1
25 a 29	99.2	93.7	99.1	99.3	5.6
30 a 34	98.9	92.7	98.7	99.1	6.4
35 a 39	98.6	92.8	98.6	98.7	5.9
40 a 44	98.6	95.6	98.6	98.7	3.1
45 a 49	98.2	96.3	98.7	98.2	1.9

Fuente INEGI. Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2018, Base de datos. SNIEG. Información de interés nacional. (Fue agregada la columna "Diferencia entre MCD y MSD")

Respecto al conocimiento de métodos anticonceptivos, una vez identificado el conocimiento de métodos, INEGI indaga el conocimiento funcional como estos deben utilizarse. El resultado es que el 95.6% del total de mujeres de 15 a 49 años conocen el uso correcto de al menos un método; en tanto que, en el grupo de mujeres con discapacidad, este porcentaje es de 87%.

De igual forma que el dato anterior, resalta el porcentaje de conocimiento correcto de los métodos entre mujeres con discapacidad de 15 a 19 años, que es de 82.8% y en el grupo de 20 a 24 años es de 82.2%. Sobresale la brecha de 9.8 y 14.5% respectivamente, en comparación son las mujeres sin discapacidad. Esta situación confirma la necesidad de acentuar la promoción de información para las PCD. La tabla siguiente muestra el porcentaje de mujeres con conocimiento funcional por condición de discapacidad según grupo quinquenal de edad en el 2018.

<sup>&</sup>lt;sup>167</sup> INEGI, Características de los nacimientos en México, 2019. Disponible en: <a href="https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwi6s5ua6JjyAhULKawKHegfC3MQFnoECBIQAw&url=https%3A%2F%2Fwww.inegi.org.mx%2Fcontenidos%2Fsaladeprensa%2Fboletines%2F2020%2FEstSociodemo%2FNamtosRegistrados2019.docx&usg=AOvVaw0-Hx30iWtIIA72JAm8NQ82</a>

Grupo de	Total	Con	Con	Sin	Diferencia
edad		discapacidad	limitación	discapacidad o	entre MCD
				limitación	y MSD
Total	95.6	87.9	95.6	95.8	7.9
15 a 19	92.4	82.8	92.1	92.6	9.8
20 a 24	96.5	82.2	97.2	96.7	14.5
25 a 29	97.5	89.0	97.3	97.7	8.7
30 a 34	97.1	88.6	97.0	97.3	8.7
35 a 39	96.1	88.3	96.0	96.3	8.0
40 a 44	95.9	88.5	96.1	96.2	7.7
45 a 49	94.1	91.1	94.5	94.2	3.1

Fuente INEGI. Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2018, Base de datos. SNIEG. Información de interés nacional. (Fue agregada la columna "Diferencia entre MCD y MSD")

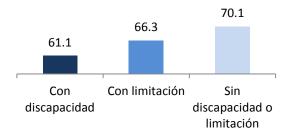
Por cuanto hace al tipo de método respecto al uso de anticonceptivos; en 2018, cinco de cada diez mujeres en edad fértil (48.5%) usuarias de métodos anticonceptivos, tienen la operación femenina (Obstrucción Tubaria Bilateral OTB), situación que aumenta a 64.1% en las mujeres con discapacidad. Lo que podría deberse a diversas causas, entre ellas; el deseo de ejercer plenamente su vida sexual, evitar embarazos por problemas de salud que pueden acompañar a la discapacidad, hasta vulnerabilidad a sufrir violencia sexual.

En ese sentido, se observó que los métodos anticonceptivos temporales; hormonales, no hormonales y solo tradicionales, son utilizados mayormente por mujeres sin discapacidad o con limitación, mientras que los permanentes como Obstrucción Tubaria Bilateral (OTB) o la vasectomía de sus parejas, son más utilizados por las mujeres con discapacidad, como se muestra a continuación:

Métodos anticonceptivos	Con	Con	Sin discapacidad
	discapacidad	limitación	ni limitación
Obstrucción Tubaria Bilateral (OTB)	64.1	60.7	46.0
Vasectomía	3.0	3.1	2.6
Hormonales	8.0	9.9	16.8
No hormonales	21.2	22.1	30.8
Solo tradicionales	3.6	4.2	3.8

Fuente: elaboración propia con datos de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2018, Base de datos. SNIEG. Información de interés nacional. INEGI Con relación a la sexualidad de las mujeres con discapacidad, la ENADID 2018 muestra que siete de cada 10 mujeres en edad fértil (70.1%) que han tenido relaciones sexuales son sexualmente activas, mientras que, en las mujeres con discapacidad, la condición de actividad disminuye a 61.1%.

La ENADID consideró sexualmente activas a las mujeres que tuvieron su última relación sexual en el último mes al momento de la entrevista. El porcentaje de mujeres sexualmente activas por condición de discapacidad y limitación es el siguiente:



Fuente INEGI. Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2018, Base de datos. SNIEG. Información de interés nacional.

Con relación a la información sobre la primera relación sexual; cuatro de cada 10 mujeres en edad fértil (39.9%) que han tenido relaciones sexuales utilizaron algún método anticonceptivo en la primera relación. Esto se presenta en 30.4% de quienes tienen alguna discapacidad.

Respecto a la primera relación sexual, de las mujeres en edad fértil que declararon no haber usado algún método anticonceptivo en su primera relación sexual, 23.1% no lo hizo porque no conocía los métodos. Esta condición se presenta en 31.7% de quienes tienen alguna discapacidad.

Por último, respecto a la difusión de información; del total de mujeres en edad fértil, 89.2% recibieron información de métodos anticonceptivos en el último año al momento de la entrevista. Esta situación se dio en el 83% de las mujeres con discapacidad.

En suma, pese a que el Estado mexicano reportó al Comité de la ONU en 2018 que "garantiza el otorgamiento de servicios preventivos y curativos de salud sexual y reproductiva a mujeres con discapacidad" los datos anteriores permiten dar cuenta de que la brecha que existe entre las

-

<sup>&</sup>lt;sup>168</sup> Párr. 231 de los informes segundo y tercero combinados

mujeres con discapacidad y las mujeres sin discapacidad respecto al ejercicio pleno de sus derechos sexuales y reproductivos, aún dista de ser salvada, por lo que el país debe de acelerar las acciones para que pueda considerarse que estos se encuentran protegidos y garantizados.

### 6.3 Subderecho a prevención de deficiencias que puedan generar discapacidad

Por cuanto hace al subderecho de la provisión de servicios de salud sobre la detección e intervención, así como de prevención de enfermedades que generen deficiencias que, combinadas con el entorno resulten en discapacidad, la fracción primera del artículo 7mo. de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, dispone el diseño, ejecución y evaluación de programas de salud pública dirigidos a "la orientación, prevención, detección, estimulación temprana, atención integral o especializada, rehabilitación y habilitación, para las diferentes discapacidades."

En el sentido de lo anterior, se considera que la norma persigue la protección del derecho a la salud para este grupo poblacional, sin embargo, como lo establece la CDPD en el inciso e) de su preámbulo, la discapacidad constituye un resultado, por lo que se propone sustituir el término "discapacidades" por el de condición de discapacidad.

No obstante lo anterior, el indicador 23<sup>169</sup> del Proyecto Bridging the Gap, requiere de datos sobre la incidencia de tuberculosis, malaria y hepatitis B por cada 1,000 habitantes y su comparación entre personas con discapacidad y sin discapacidad. Al respecto, no se identificaron datos de estos rubros, sin embargo, respecto a la prevalencia de enfermedades se identificaron los siguientes:

Entre las personas con discapacidad permanente se registró que 58.1% tiene al menos una enfermedad crónica con diagnóstico médico (55.4% en hombres y 60.6% en mujeres). En el grupo de adultos mayores de 85 años o más, este porcentaje aumentó a 77.9%, y en particular en el caso de las mujeres ascendió a 84.2%. Sobre el tipo de enfermedades crónicas que padecen las personas

98

<sup>&</sup>lt;sup>169</sup> Indicador 25.23 Incidencia de tuberculosis, malaria y hepatitis B por cada 1.000 habitantes (indicadores 3.3.2, 3.3.3 y 3.3.4 de los ODS) entre la población de personas con discapacidad en comparación con los demás.

con discapacidad, se encontró que 25.8% padece hipertensión arterial, 20.1% sufre de diabetes, 16.5% tiene gastritis o úlcera gástrica, 11.2% tiene cataratas, 10.4% sufre de artritis y 9.9% sufre de depresión, además de otras enfermedades crónicas que registran menor porcentaje. <sup>170</sup>

Estos datos hacen necesario el refuerzo de la atención que proporciona el Estado considerando políticas diferenciadas y dirigidas a reducir comorbilidades entre los grupos de PCD y el desarrollo de registros administrativos que las contemplen.

En relación con el indicador 24<sup>171</sup> del Proyecto Bridging the Gap, sobre la tasa de nacimientos y defunciones de personas con discapacidad en comparación con las demás personas; se consultó el sistema de información del INEGI<sup>172</sup>, y se obtuvo respuesta a través del propio sistema, de que se cuenta con información de mortalidad, pero no es posible hacer un cruce con discapacidad. Es el mismo caso respecto a la natalidad, no existen variables que permitan conocer la natalidad y discapacidad. lo que representa áreas pendientes de atención.

6.4 Subderecho a servicios de salud para personas con discapacidad en zonas rurales

Respecto al subderecho identificado de los servicios de salud para las personas con discapacidad en zonas rurales, la fracción II del artículo séptimo de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad establece la creación de establecimientos de salud y de asistencia social para la ejecución de programas de salud para este grupo poblacional, y que se extenderán a las regiones rurales y comunidades indígenas.

 $\frac{https://www.inegi.org.mx/sistemas/olap/proyectos/bd/continuas/mortalidad/mortalidadgeneral.asp?s = est \\ &c=11144 \\ &proy=mortgral\_mg$ 

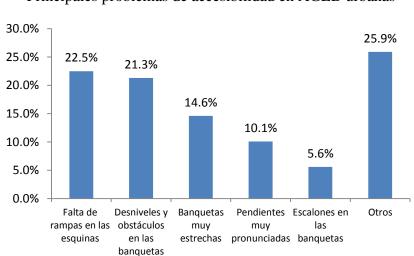
<sup>&</sup>lt;sup>170</sup> Instituto Nacional de Salud Pública, *Encuesta Nacional sobre Percepción de Discapacidad en Población Mexicana* 2010 – *Informe Final de Resultados.*, p. 30. Disponible en: <a href="https://encuestas.insp.mx/enpdis/descargas/ENPDis-19sept">https://encuestas.insp.mx/enpdis/descargas/ENPDis-19sept</a> FINAL.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>171</sup> Indicador 25.24 Tasas de inscripción de nacimientos y defunciones de personas con discapacidad en comparación con otras personas.

<sup>&</sup>lt;sup>172</sup> Sistema de Información del INEGI. Disponible en:

El indicador 9<sup>173</sup> del Proyecto Bridging the Gap refiere a las clínicas y hospitales que cumplen con normas nacionales de accesibilidad, de manera particular, es en las zonas rurales donde se concentra de mayor forma el rezago en materia de accesibilidad, de acuerdo con diagnóstico sobre la situación de las PCD de Secretaría de Desarrollo Social en los siguientes términos:

De acuerdo con la información de la ENPDis 2010, en 27.0% de las AGEB urbanas se identificó imposibilidad total de desplazamiento en la calle debido a los obstáculos y barreras físicas; tal imposibilidad se presentó en 33% de las zonas rurales. Entre las principales dificultades (identificadas) de accesibilidad en AGEB urbanas se encuentran la falta de rampas en esquinas (22.5%), desniveles y obstáculos en las banquetas (21.3%), seguido de banquetas muy estrechas (14.6%), pendientes muy pronunciadas (10.1%) y por último, escalones en las banquetas (5.6%).



Principales problemas de accesibilidad en AGEB urbanas

Fuente: DGAP con datos del Informe Final de Resultados de la ENPDis 2010, Instituto Nacional de Salud Pública

<sup>&</sup>lt;sup>173</sup> Indicador 25.9 Proporción de clínicas y hospitales públicos que cumplen las normas nacionales de accesibilidad, incluyendo la accesibilidad en edificios y entornos, el equipo médico y de salud, la información y las comunicaciones.

<sup>&</sup>lt;sup>174</sup> Reportado en el *Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México*, de Secretaría de Desarrollo Social, con datos de DGAP con datos del Informe Final de Resultados de la ENPDis 2010, Instituto Nacional de Salud Pública. Mayo de 2016., p. 41. Disponible en: <a href="https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagn\_stico\_sobre\_la\_Situaci\_n\_de\_las\_Personas\_Con\_Discapacidad. Mayo\_2016.pdf">https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagn\_stico\_sobre\_la\_Situaci\_n\_de\_las\_Personas\_Con\_Discapacidad. Mayo\_2016.pdf</a>

El Instituto Nacional de Salud Pública aporta información sobre la accesibilidad, cabe resaltar que los datos con que cuenta muestran únicamente la accesibilidad de las unidades de rehabilitación, lo que deja ver un enfoque médico-rehabilitador, en razón de que la accesibilidad para las PCD no se limita a este tipo de unidades médicas, sino abarcar su salud de manera integral, por lo que la accesibilidad debe contemplarse en las unidades médicas de toda índole.

Accesibilidad en la unidad de rehabilitación	%
Cuenta con rampas	70.4
Cuenta con espacios amplios para desplazarse de un lugar a otro	77.5
Cuenta con interprete de lengua de señas	23.9
Cuenta con información en braille	15.5
Cuenta con sanitario para personas en silla de ruedas	46.5
Cuenta con elevadores adecuados (amplios)	21.1
Cuenta con señales de reservación de espacios para personas con	60.6
discapacidad	

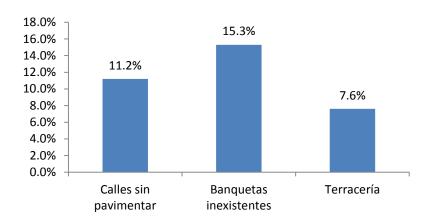
Fuente: DGAP con datos del Informe Final de Resultados de la ENPDis 2010, Instituto Nacional de Salud Pública, p. 43.

Por cuanto hace a los entornos rurales y comunitarios, se indica lo siguiente:

[...] Respecto a las dificultades de accesibilidad presentes en las AGEB rurales, en el 11.2% de éstas existían calles sin pavimentar, en el 15.3% banquetas inexistentes y en el 7.6% los suelos eran terracería.<sup>175</sup>

Principales problemas de accesibilidad en AGEB Rurales

<sup>&</sup>lt;sup>175</sup>Reportado en el *Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México*, de Secretaría de Desarrollo Social, con datos de DGAP con datos del Informe Final de Resultados de la ENPDis 2010, Instituto Nacional de Salud Pública. Mayo de 2016. Pág. 42. Disponible en: <a href="https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagn\_stico\_sobre\_la\_Situaci\_n\_de\_las\_Personas\_Con\_Discapacidad. Mayo\_2016.pdf">https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagn\_stico\_sobre\_la\_Situaci\_n\_de\_las\_Personas\_Con\_Discapacidad. Mayo\_2016.pdf</a>



Fuente: DGAP con datos del Informe Final de Resultados de la ENPDis 2010, Instituto Nacional de Salud Pública

El Informe Especial sobre el Derecho a la Accesibilidad de las Personas con Discapacidad de la CNDH, entre otros datos, señala que "No existen información sobre el derecho al más alto nivel posible de salud, capacitación del personal en este ámbito y mecanismos de información en formatos accesibles." (sic). Según la CNDH, no existen datos oficiales de edificios e instalaciones de salud que cumplan las normas de accesibilidad en entornos, información y comunicaciones.

## 6.5 Subderecho al consentimiento libre e informado de las PCD en procedimientos médicos

Respecto al subderecho identificado relativo al consentimiento libre e informado incluyendo las formas para posibilitar autonomía de las PCD en procedimientos médicos, la fracción III del artículo 7 de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, dispone la elaboración e implementación de programas de educación, capacitación, formación y especialización para la salud en materia de discapacidad para que los profesionales de la salud "proporcionen a las personas con discapacidad una atención digna y de calidad, sobre la base de un consentimiento libre e informado [...]."

con-discapacidad

-

<sup>&</sup>lt;sup>176</sup>Comisión Nacional de los Derechos Humanos, *Informe Especial sobre el Derecho a la Accesibilidad de las Personas con Discapacidad*, 2019, párrafo 314, pág. 156. Disponible en: <a href="https://www.cndh.org.mx/documento/informe-especial-sobre-el-derecho-la-accesibilidad-de-las-personas-reches-la-accesibilidad-de-las-personas-reches-la-accesibilidad-de-las-personas-reches-la-accesibilidad-de-las-personas-reches-la-accesibilidad-de-las-personas-reches-la-accesibilidad-de-las-personas-reches-la-accesibilidad-de-las-personas-reches-la-accesibilidad-de-las-personas-reches-la-accesibilidad-de-las-personas-reches-la-accesibilidad-de-las-personas-reches-la-accesibilidad-de-las-personas-reches-la-accesibilidad-de-las-personas-reches-la-accesibilidad-de-las-personas-reches-la-accesibilidad-de-las-personas-reches-la-acces-la-a

Por lo anterior, con base en el indicador 6<sup>177</sup> del Proyecto Bridging the Gap relacionado con el consentimiento libre e informado, se identificaron los siguientes preceptos normativos:

Artículos 76 a 83 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica. Establece el ingreso a hospitales y dispone que debe recabarse autorización escrita para procedimientos médico-quirúrgicos. Sin embargo, el articulo 81 indica que en caso de urgencia o cuando el paciente se encuentre en estado de incapacidad transitoria o permanente, el documento de autorización será suscrito por el familiar más cercano en vínculo que le acompañe, o en su caso, por su tutor o representante legal.

La NORMA Oficial Mexicana NOM-015-SSA3-2012, Para la atención integral a personas con discapacidad indica en su numeral 5.4 que: "Las intervenciones que el personal profesional y técnico del área de la salud, lleve a cabo para la atención médica integral de las personas con discapacidad, deberán ser registradas en el expediente clínico y, en su caso, recabar la carta de consentimiento informado, de conformidad con lo que establece la Norma Oficial Mexicana, referida en el numeral 3.3 de esta norma."

La NORMA Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico establece en su numeral 4.2 la definición de las cartas de consentimiento informado, estos forman parte del expediente clínico en términos del numeral 10.1.

Ley General Para la Inclusión de las Personas con Discapacidad Artículo 7mo. Fracción III hace referencia, ente otras a la formación y especialización de los profesionales de la salud en materia

<sup>&</sup>lt;sup>177</sup> Indicador 25.6 Legislación que:

<sup>-</sup> Reconoce el derecho al consentimiento libre e informado para el tratamiento médico de cada individuo, independientemente de su estatus legal o condición de libertad;

<sup>-</sup> Asegura que toda la información de salud y los formularios de consentimiento sean completamente accesibles para todas las personas con discapacidad;

<sup>-</sup> Prohíbe la discriminación en el ejercicio de este derecho;

<sup>-</sup> Exige a los proveedores del ámbito de la salud que actúen de acuerdo con directivas anticipadas, poderes notariales y otras formas de toma de decisiones apoyadas para las decisiones en materia de atención sanitaria

de discapacidad para proporcionar atención digna y de calidad, sobre la base del consentimiento libre e informado.

Articulo 22 a 24 del Código Civil Federal (respecto a la capacidad jurídica, actualmente se considera incapaces a las personas con discapacidad por lo que pueden ejercer sus derechos o contraer obligaciones por medio de sus representantes). Lo que repercute en la forma en que se aborda el subderecho al consentimiento informado respecto a las PCD.

Para este trabajo, se buscó identificar el Consentimiento libre e informado de las PCD en los servicios de salud y medios para posibilitar la autonomía en los procedimientos médicos de todo tipo, lo que nos lleva al artículo 12 de la CDPD sobre la capacidad jurídica y los ajustes razonables. Esto implica la formación y capacitación de servidores públicos.

El Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, <sup>178</sup> dispone en su artículo 80 que en el ingreso a hospital los documentos habrán de informar claramente los procedimientos médico-quirúrgicos.

Por otro lado, en el artículo 81 de este reglamento se hace referencia al estado de "incapacidad transitoria o permanente de la persona", en estos casos el reglamento prevé que la autorización relativa al ingreso a todo hospital, los procedimientos médico-quirúrgicos, tratamientos, riesgos y secuelas, será suscrito por el familiar más cercano en vínculo que le acompañe, o en su caso, por su tutor o representante legal.

Las disposiciones anteriores contravienen a lo dispuesto por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su artículo 12, en razón de que determina, en su numeral primero, que los Estados partes reconocerán la personalidad jurídica de las PCD. De la misma forma, en su numeral cuarto dispone que se proporcionen las salvaguardias adecuadas para que sean respetados los derechos, la voluntad y preferencias de la persona, estas deberán ser proporcionales y adaptadas

http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg\_LGS\_MPSAM\_170718.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>178</sup> H. Congreso de la Unión, *Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica*, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 14 de mayo de 1986, Última reforma publicada DOF 17-07-2018. Disponible en:

a las circunstancias de la persona. Por lo anterior se estima que debe existir la mención de las salvaguardias en el reglamento cuando se trate de PCD que las requieran.

No obstante lo anterior, se considera relevante lo dispuesto por el párrafo segundo del artículo 215 Bis 4 del mismo reglamento respecto a los servicios de atención medica con relación a un hecho victimizante, particularmente la aplicación del enfoque diferencial para personas con discapacidad.

Para efectos del presente, se llevó a cabo una revisión de Normas Oficiales Mexicanas que contienen disposiciones a tomar en consideración para prestación de servicios médicos a personas con discapacidad. Algunas de las que se identificaron son las siguientes.

Por cuanto hace a la NORMA Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico 179, esta incluye en su Apéndice A, un Modelo de Evaluación del Expediente Clínico Integrado y de Calidad, y en su apartado D17 relativo a la Carta de Consentimiento Informado contiene un rubro con el nombre y firma de la autorización en los mismos términos que el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica con respecto a la incapacidad transitoria o permanente y ante la imposibilidad de que el familiar tutor o representante legal. Sin embargo, no hace mención de salvaguardias para las PCD que lo requieran.

La NORMA Oficial Mexicana NOM-025-SSA2-2014, Para la prestación de servicios de salud en unidades de atención integral hospitalaria médico-psiquiátrica<sup>180</sup>, refiere en su numeral 5.6 que: "El consentimiento informado de las personas usuarias de algún familiar, tutor/a o representante legal, es la base para el ingreso a las unidades que prestan atención integral hospitalaria médico-psiquiátrica (...)"

<sup>&</sup>lt;sup>179</sup> NORMA Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico. Vigente según búsqueda realizada el 18 de septiembre de 2019 en el portal de Consulta de catálogo de normas de la Secretaría de Economía y disponible en:

http://dof.gob.mx/nota\_detalle\_popup.php?codigo=5272787

<sup>&</sup>lt;sup>180</sup> NORMA Oficial Mexicana NOM-025-SSA2-2014, Para la prestación de servicios de salud en unidades de atención integral hospitalaria médico-psiquiátrica. Vigente según búsqueda realizada el 18 de septiembre de 2019 en el portal de Consulta de catálogo de normas de la Secretaría de Economía y disponible en:

http://www.dof.gob.mx/normasOficiales/5805/salud3a11 C/salud3a11 C.html

En el mismo sentido, en su numeral 7.3.8 relativo a las actividades terapéuticas, estas se llevarán a cabo: "En su caso, referencia inmediata de las mujeres que lo requieran, al servicio de salud sexual y reproductiva y planificación familiar, garantizando su consentimiento informado, o bien, el de su representante legal (...)", sin hacer mención de medidas de apoyo o salvaguardias para toma de decisiones. Esta sección hace referencia a la Norma Oficial Mexicana NOM-005-SSA2-1993, De los servicios de planificación familiar.

La Norma Oficial Mexicana NOM-005-SSA2-1993, De los servicios de planificación familiar<sup>181</sup> hace referencia al concepto de consentimiento informado en los términos siguientes: "Es la decisión voluntaria del aceptante para que se le realice un procedimiento anticonceptivo, con pleno conocimiento y comprensión de la información pertinente y sin presiones."

En el orden de lo anterior, en su numeral 5.4.2.3, la NOM hace la consideración de que: "La consejería debe tomar en cuenta en todo momento, que la decisión y consentimiento responsable e informado de los usuarios deben ser respetados en forma absoluta y no se debe inducir la aceptación de un método anticonceptivo en especial."

La NORMA Oficial Mexicana NOM-015-SSA3-2012, Para la atención integral a personas con discapacidad<sup>182</sup>, señala en su Introducción que: "La Secretaría de Salud reconoce a la discapacidad como un problema emergente de salud pública." El numeral 4.5 define a la Discapacidad como: "la deficiencia auditiva, intelectual, neuromotora o visual, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de realizar una o más actividades de la vida diaria."

Esa definición no es compatible con la establecido en la CDPD, dado que esta última incorpora el elemento de las barreras que impone el entorno y que impiden la participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones que las demás. Lo anterior ocurre también con sus

1

<sup>&</sup>lt;sup>181</sup> NORMA NOM-005-SSA2-1993, De los servicios de planificación familiar. Vigente según búsqueda realizada el 18 de septiembre de 2019 en el portal de Consulta de catálogo de normas de la Secretaría de Economía y disponible en: <a href="http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/005ssa23.html">http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/005ssa23.html</a>

NORMA Oficial Mexicana NOM-015-SSA3-2012, Para la atención integral a personas con discapacidad. Vigente según búsqueda realizada el 18 de septiembre de 2019 en el portal de Consulta de catálogo de normas de la Secretaría de Economía y disponible en: http://dof.gob.mx/nota detalle.php?codigo=5268226&fecha=14/09/2012

numerales 4.6 a 4.9 relativos a las categorizaciones de discapacidad, ninguna de las cuales contempla a los factores externos y barreras que configuran la discapacidad.

Son de resaltar en la presente Norma las consideraciones que hace para la atención médica de las personas con discapacidad en términos del inciso b) del artículo 25 de la CDPD relativos a la pronta detección e intervención de condiciones de salud, así como servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas formas de discapacidad.

No obstante lo anterior, y pese a que se trata de la Norma de atención integral a personas con discapacidad, no considera medios aumentativos o alternativos de comunicación como la Lengua de Señas Mexicana u otro que facilite el trato adecuado a las personas con discapacidad en la provisión de servicios médicos.

Por último, no se encontraron disposiciones que aseguren que todos los formularios de consentimiento informado sean completamente accesibles para todas las PCD.

Con relación al indicador 7<sup>183</sup> del Proyecto Bridging the Gap, referente a la eliminación de disposiciones que permitan sustitución de la voluntad, actualmente la capacidad jurídica de las personas con discapacidad se encuentra sujeta a lo dispuesto por los artículos 22 a 24 del Código Civil Federal, en los que se considera incapaces a las personas con discapacidad por lo que pueden ejercer sus derechos o contraer obligaciones por medio de sus representantes. Lo que plantea la necesidad de armonización con el artículo 12 de la CDPD, así como una adecuada consideración del sistema de apoyos y salvaguardas para posibilitar la toma de decisiones de las PCD en procedimientos de naturaleza médica.

<sup>&</sup>lt;sup>183</sup> Indicador 25.7 Inexistencia de disposiciones en la legislación o en los reglamentos que permitan:

<sup>-</sup> Consentimiento para ser provisto o sustituido por un tercero;

<sup>-</sup> Cualquier tipo de tratamiento involuntario, incluyendo operaciones, administración de medicamentos, terapias (como TEC), dispositivos mecánicos, cinturones y correas.

El indicador 8<sup>184</sup> del Proyecto Bridging the Gap contempla la formación de profesionales de la salud que incluya el consentimiento informado a personas con discapacidad. Al respecto, se revisaron los mapas curriculares de tres universidades públicas que imparten la licenciatura en Medicina en el país: la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM)<sup>185</sup>, el Instituto Politécnico Nacional (IPN)<sup>186</sup> y la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM).<sup>187</sup>

La finalidad de la búsqueda en los mapas curriculares fue la de identificar cursos o temáticas sobre el consentimiento informado para personas con discapacidad en la formación de profesionales médicos. Sin embargo, no se identificaron asignaturas relativas a estos temas.

El informe segundo y tercero combinados enviados al Comité de discapacidad de Naciones Unidas, México comunicó que existen "programas de formación profesional en las carreras de Medicina de Rehabilitación, Medicina Física, Ortopedia, Cirugía y Ginecobstetricia." Se observa así que la formación de profesionales de la salud se encuentra centrado en el enfoque médicorehabilitador, cabe mencionar que todas las áreas del conocimiento médico deben contemplar la atención a las PCD, y no únicamente las que tienen por objeto la habilitación y rehabilitación.

Por último, el indicador 14<sup>188</sup> del Proyecto Bridging the Gap, menciona la adopción de un protocolo para el consentimiento libre e informado de las PCD. Al respecto, no se identificó ninguno. Por lo que se estima necesaria la elaboración de un protocolo formalizado para el derecho al consentimiento libre e informado dirigido a las PCD.

<sup>&</sup>lt;sup>184</sup> Indicador 25.8 Cursos y formación obligatorios sobre el derecho a la salud de las personas con discapacidad y el consentimiento libre e informado como parte integrante de los programas de formación básica para los profesionales de la salud en las universidades y otras instituciones educativas.

<sup>&</sup>lt;sup>185</sup> Mapa curricular de la licenciatura en Médico Cirujano de la Universidad Nacional Autónoma de México. Disponible en: <a href="http://medicina.facmed.unam.mx/index.php/mapa-curricular/">http://medicina.facmed.unam.mx/index.php/mapa-curricular/</a>

<sup>&</sup>lt;sup>186</sup> Mapa curricular de del programa académico de Médico Cirujano y Partero del Centro Interdisciplinario de Ciencias de la Salud del Instituto Politécnico Nacional. Disponible en: <a href="https://www.ipn.mx/assets/files/ofertaEducativa/mapa-curricular/superior/escolarizado/Cirujano-Partero.pdf">https://www.ipn.mx/assets/files/ofertaEducativa/mapa-curricular/superior/escolarizado/Cirujano-Partero.pdf</a>

<sup>&</sup>lt;sup>187</sup> Plan de estudios de la Licenciatura en Medicina de la Universidad Autónoma Metropolitana. Disponible en: <a href="http://www.uam.mx/licenciaturas/pdfs/79\_5\_Licenciatura">http://www.uam.mx/licenciaturas/pdfs/79\_5\_Licenciatura</a> en Medicina XOC.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>188</sup>Indicador 25.14 Protocolo adoptado sobre el derecho al consentimiento libre e informado para el tratamiento y el derecho a rechazar el tratamiento que hace referencia explícita a las personas con discapacidad

# 6.6 Subderecho a seguros de vida y de salud sin discriminación por discapacidad

Por cuanto hace al subderecho relativo a la prestación de seguros de salud y de vida sin discriminación por motivos de discapacidad, el artículo 9no. de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad establece la prohibición de cualquier tipo de discriminación contra las PCD en el otorgamiento de seguros de salud o de vida.

En relación con lo anterior, en el año 2012 el Grupo Financiero Inbursa promovió el amparo indirecto 410/2012<sup>189</sup> impugnando los artículos 2, fracción IX y 9 de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, por considerar que resultaban contrarias a disposiciones constitucionales, restrictivos de sus actividades y vulneraban sus intereses comerciales en el ámbito de la contratación de seguros para las PCD.

Sin embargo, el máximo tribunal resolvió que, un trato diferencial en la contratación de seguro por motivos de discapacidad que no tenga una causa justificada y razonable, resulta discriminatorio. En consecuencia, la SCJN ratificó la negativa de otorgar el amparo al grupo financiero.

De esa forma, marcó criterio de interpretación de dichos preceptos y sentó un precedente que aporta una mayor certeza jurídica para las PCD, en razón de que las separa de la categoría de personas enfermas y reitera la igualdad de condiciones a través de los ajustes razonables para las PCD. Como resultado, el diseño de planes de seguro debe incluir a personas con y sin discapacidad.

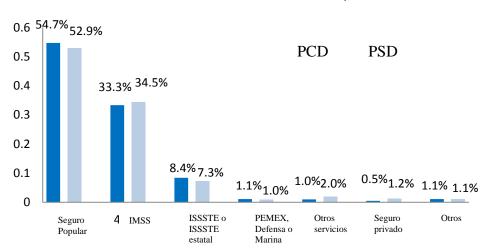
Con relación al indicador 11<sup>190</sup> del Proyecto Bridging the Gap, que refiere al número de personas cubiertas por un seguro de salud, se obtuvo la siguiente información:

190 Indicador 25.11 Número de personas cubiertas por un seguro de salud o un sistema público de

<sup>189</sup> Suprema Corte de Justicia de la Nación, AMPARO EN REVISIÓN 410/2012, disponible en: https://www2.scjn.gob.mx/ConsultaTematica/PaginasPub/DetallePub.aspx?AsuntoID=140322

salud por cada 1.000 habitantes (indicador 3.8.2 de los ODS), desglosado por edad, sexo y discapacidad.

[...] comparativo de los servicios de salud a los que acceden, distinguiendo el acceso entre las PCD y PSD. [...] las PCD con acceso al Seguro Popular e ISSSTE o ISSSTE Estatal representan 54.7% y 8.4% del total de ellas con acceso a los servicios médicos, y esta incidencia es mayor en comparación con la que presentan las PSD (52.9% y 7.3%); en los demás rubros las diferencias son muy pequeñas entre estos grupos de personas.<sup>191</sup>



Acceso a sistemas de servicios de salud, 2014

Fuente: DGAP con datos del MCS-ENIGH 2014

Puede observarse que el mayor número de PCD afiliadas a servicios de salud, dentro del periodo de referencia se encontraban en el Seguro Popular, como resultado de la paulatina expansión de la cobertura de estos servicios.

# 6.7 Subderecho a alimentos sólidos y líquidos para personas con discapacidad

Al respecto, el indicador 25<sup>192</sup> del Proyecto Bridging the Gap observa la prevalencia de la subalimentación de PCD, por sexo, edad y discapacidad. Para conocerlo se consultó el sistema de

<sup>&</sup>lt;sup>191</sup> Reportado en el *Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México*, de Secretaría de Desarrollo Social, con datos de MCS-ENIGH 2014), Mayo de 2016. Pág. 33. Disponible en: <a href="https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagn\_stico\_sobre\_la\_Situaci\_n\_de\_las\_Personas\_Con\_Discapacidad.\_Mayo\_2016.pdf">https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagn\_stico\_sobre\_la\_Situaci\_n\_de\_las\_Personas\_Con\_Discapacidad.\_Mayo\_2016.pdf</a>

<sup>&</sup>lt;sup>192</sup> Indicador 25.25 Prevalencia de la subalimentación (indicador ODS 2.1.1) desglosada por edad, sexo y discapacidad.

información del INEGI<sup>193</sup>, a través del cual se indicó que no se cuenta con información de alimentación y de discapacidad como variables que permitan cruces. Adicionalmente, tampoco se encontraron datos disponibles en sistemas de información institucional.

Por cuanto hace al indicador 26<sup>194</sup> del Proyecto Bridging the Gap, relacionado con la prevalencia de la malnutrición en menores de 5 años con discapacidad. Se consultó el sistema de información del INEGI. <sup>195</sup> Se indicó a través del propio sistema que se cuenta con información de alimentación y de discapacidad, sin embargo, actualmente no es posible cruzar la información de los dos tópicos.

El indicador 16<sup>196</sup> del Proyecto Bridging the Gap, menciona los procesos de consulta a través de los cuales se ha tomado en cuenta a las PCD y las organizaciones que las representan en la definición e implementación de leyes, políticas y programas de salud, incluyendo salud sexual y reproductiva. Al respecto se realizó una revisión en la página web del Congreso de la Unión y no se identificó ninguna.

Cabe mencionar que, durante el año 2018, la Comisión Estatal de Derechos Humanos de San Luis Potosí promovió la Acción de inconstitucionalidad 68/2018 en contra del Decreto 1033, por el cual se reformaron los artículos 11 y 40 de la Ley para la Inclusión de las Personas con Discapacidad en el Estado y Municipios de San Luis Potosí, por no consultar a las PCD y las organizaciones que las representan.

Tal recurso de control de constitucionalidad fue resuelto por la Suprema Corte de Justicia de la Nación como procedente y fundado, lo que dio como resultado la invalidación de la reforma. De

 $\frac{https://www.inegi.org.mx/sistemas/olap/proyectos/bd/continuas/mortalidad/mortalidadgeneral.asp?s = est}{\&c = 11144\&proy = mortgral mg}$ 

 $\underline{https://www.inegi.org.mx/sistemas/olap/proyectos/bd/continuas/mortalidad/mortalidadgeneral.asp?s=est \&c=11144\&proy=mortgral mg$ 

<sup>193</sup> Sistema de Información del INEGI. Disponible en:

<sup>&</sup>lt;sup>194</sup> Indicador 25.26 Prevalencia de la malnutrición entre los niños menores de 5 años, desglosada por tipo (emaciación y sobrepeso) (indicador ODS 2.2.2), y por edad, sexo y discapacidad.

<sup>&</sup>lt;sup>195</sup> Sistema de Información del INEGI. Disponible en:

<sup>&</sup>lt;sup>196</sup> Indicador 25.16 Procesos de consulta emprendidos para asegurar la participación activa de las personas con discapacidad, incluso a través de sus organizaciones representativas, en el diseño, la implementación y la monitorización de leyes, reglamentos, políticas y programas, en relación con la salud, incluyendo la salud sexual, reproductiva y mental.

esta forma se sentó un precedente importante para la consulta a PCD y sus organizaciones en la elaboración y modificación normativa.

En términos de la Observación General Número 7 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, son imprescindibles las consultas a PCD, sus familias y las organizaciones que las representan en los procesos de elaboración de leyes y políticas. Por lo que la participación activa de las PCD debe darse a través de consultas, entre otras; transparentes, abiertas, participativas, inclusivas, amplias, accesibles y públicas.

Respecto al indicador 18<sup>197</sup> del Proyecto Bridging the Gap, con relación a la concientización sobre discapacidad informada por México al Comité de Discapacidad de la ONU en 2018, se enumeran acciones de sensibilización y capacitaciones, sin embargo, no se menciona que las mismas respondan a una relación entre la población objetivo y la cobertura alcanzada. Las acciones son esfuerzos útiles pero aislados entre sí.

Como modelo de información: la ficha de monitoreo 2017-2018 de CONEVAL sobre la Atención a las Personas con Discapacidad para el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE)<sup>198</sup>, analizó el programa de "concientización de la derechohabiencia para transitar hacia una sociedad equitativa e incluyente" con Clave Presupuestaria E042 de esta institución de salud.

En esta ficha de monitoreo se muestra la medición a través de indicadores de desempeño en la MIR del programa. Éste cumplió con su cobertura prospectada. Sin embargo, la ficha observa que el público que recibe las capacitaciones es una población cautiva debido a la derechohabiencia.

Adicionalmente, la ficha menciona que "La MIR no incluye el indicador de resultados, en el que se vea reflejada la opinión de las personas con discapacidad, respecto a las acciones que realiza el

 $\underline{\text{https://www.coneval.org.mx/Evaluacion/IEPSM/Documents/Fichas-Monitoreo-y-Evaluacion-2017-2018.pdf}$ 

<sup>&</sup>lt;sup>197</sup> Indicador 25.18 Campañas y actividades de toma de conciencia sobre los programas y servicios de salud para las personas con discapacidad

<sup>&</sup>lt;sup>198</sup> CONEVAL, Fichas de Monitoreo y Evaluación 2017-2018 de los Programas y las Acciones Federales de Desarrollo Social, Ciudad de México, 2018., p. 67. Disponible en:

Instituto en su beneficio." Por lo anterior recomienda entre otros temas: "Establecer en la definición de la población objetivo los criterios que fundamenten su cuantificación."

Por lo anterior se estima necesario que las instituciones, entidades y dependencias que cuentan con atribuciones para realizar campañas dirigidas a la concientización sobre los derechos de las PCD implementen en su planeación estratégica metas e indicadores de resultados que permitan conocer el impacto de las acciones y no únicamente la cuantificación de estas.

En síntesis, los indicadores de resultados permitieron contar con referencias para evaluar el avance en la realización del derecho a la salud de las PCD en el país, es decir, el impacto de las acciones llevadas a cabo por el Estado.

Los datos recabados permitieron construir un panorama general de la forma en que el Estado protege este derecho. Se observaron avances en áreas como la cobertura en los servicios de salud para las PCD, el reconocimiento normativo de las directrices internacionales, así como avances en la protección del derecho en los ámbitos jurisdiccional y no jurisdiccional del país que han sentado precedentes importantes.

Sin embargo, permanecen rezagos claros como el disfrute de los derechos sexuales y reproductivos de las PCD, particularmente de las mujeres; el reconocimiento de la capacidad jurídica de las PCD que acompaña la toma de decisiones sobre la base de un consentimiento libre e informado en tratamientos médicos; y la falta de adopción del nuevo paradigma de la salud mental apegado al modelo de derechos humanos.

#### CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES

El examen realizado permitió conocer los enfoques teóricos para centrar el análisis en una perspectiva social y de derechos humanos. Fue posible observar que, pese a los avances registrados, las áreas pendientes para la comprensión del enfoque establecido en la CDPD aún son profundas e implican la eliminación de obstáculos sistémicos para el ejercicio de los derechos.

El sistema jurídico debe replantearse y realizar cambios estructurales para adaptar el enfoque de derechos humanos y sus nuevos paradigmas en la legislación, eliminar términos que provocan estigmas hacia las PCD en el ejercicio de su derecho a la salud; de forma particular su capacidad jurídica con todas las implicaciones que contiene.

Respecto a la planeación nacional, México cuenta con avances significativos, pero es preciso que las metodologías de planeación estratégica partan de concepciones adecuadas de los términos, esto es, resulta necesario disociar a la discapacidad de términos como enfermedad, patología o funcionalidad. La falta de disociación de términos y desconocimiento de la perspectiva de derechos humanos impide adecuados abordajes del Estado que den como resultado estrategia de impacto sustantivo para el ejercicio del derecho para las PCD de manera inclusiva.

La falta de capacidad estratégica de CONADIS impidió la consolidación de un enfoque transversal de discapacidad con perspectiva de derechos humanos. Esta situación, combinada con las deficiencias en la planeación estratégica de los programas nacionales de inclusión, dan cuenta de la necesidad de una mayor racionalidad pública, técnica y administrativa.

Este trabajo de investigación surgió como una necesidad de contar con un modelo que permitiera supervisar el progreso, estancamiento o retroceso del disfrute del derecho a la salud de las PCD. Este instrumento pudo concretarse y se incluye en el apéndice de este trabajo, con información resultado de la investigación.

Sin embargo, no es un modelo acabado, por lo tanto, no es limitativo. De hecho, requiere de trabajo constante de supervisión, capacidad de gestión para consolidar producción de datos útiles, fiables,

con información objetiva, transparente y que sea viable su comparabilidad en el tiempo a efecto de hacer posible el monitoreo del derecho.

Esta investigación se centró en el derecho a la salud de las PCD, pero la CDPD establece toda una gama de derechos que representan el piso mínimo que el Estado debe garantizar. La investigación permitió esbozar un mapa que dio mayor claridad sobre la respuesta estatal para asegurar el derecho a las PCD. Sin embargo, cada hallazgo es materia de investigaciones futuras y contextualizadas en las diversas realidades de las PCD del país.

Cabe mencionar, que la supervisión que mandata la CDPD en su artículo 33.2, no se ciñe exclusivamente al desarrollo de instrumentos de indicadores, mismos que se consideran indispensables, pero la supervisión de los derechos requiere de un monitoreo legislativo constante para que el sistema jurídico esté apegado a los principios y preceptos de los derechos humanos de todos sus instrumentos internacionales.

Además, requiere de una vigilancia permanente del apego a los derechos fundamentales de las acciones de gobierno, trabajo constante de empoderamiento, fortalecimiento y acompañamiento de las propias PCD, sus familias y organizaciones que las representan.

Por esta razón, es imprescindible ampliar las investigaciones en todas las áreas del conocimiento humano que permitan conocer los contextos de discriminación, desventajas sistémicas a través de estadísticas y productos académicos que expongan los obstáculos para el ejercicio de derechos en igualdad de condiciones con las personas sin discapacidad.

Los instrumentos teóricos de descomposición del núcleo esencial del derecho y el marco de indicadores son poderosas herramientas que habrán de tener una mayor recepción por el ámbito académico, público y social para el desarrollo de la investigación en derechos humanos y discapacidad, así como para la elaboración de instrumentos de supervisión e informes sombra ante sistemas nacionales, regionales y universal de derechos humanos.

Es así, que la hipótesis de este trabajo buscaba conocer si a una década de la firma, ratificación y entrada en vigor de la CDPD y de la reforma en derechos humanos, las PCD tienen garantizado su derecho a la salud en México. Concluido este trabajo, es posible afirmar que existen avances plausibles como el reconocimiento de la igualdad y no discriminación de las PCD en la normatividad nacional de salud y avances desarrollados en criterios por instancias jurisdiccionales y no jurisdiccionales que dan mayor certeza jurídica a las PCD.

No obstante, los datos apuntan a la persistencia de la discriminación sistémica en su derecho a la salud, la existencia de una brecha amplia en el ejercicio la salud entre las PCD y las PSD, existencia de barreras de diversos tipos que imposibilitan la autonomía e independencia a las PCD, entre ellas falta de comunicación y formatos accesibles, escasez de datos y registros administrativos en el ámbito de la salud e incertidumbre jurídica por indefinición de la normatividad y su aplicación efectiva.

El resultado de la investigación permite afirmar que a una década de la vigencia de la CDPD en México y de la trascendental reforma en derechos humanos, las PCD no tienen garantizado su derecho a la salud.

Por último, como se adelantó, el principio de progresividad de los DDHH es el eje fundamental para los instrumentos de evaluación, con el fin de verificar el progreso, estancamiento o retroceso en el ejercicio pleno del derecho a la salud de las PCD. Por el momento, algunos indicadores básicos se incluyen en el apéndice. Estoy cierto de que cabe más información y de que, en la medida en que los ejercicios en el sector público en materia de derechos humanos, planeación estratégica, recopilación de datos estadísticos y administrativos, transparencia y rendición de cuentas, así como nuevas líneas de investigación académicas, avancen en el quehacer público, las herramientas se consolidaran.

Las personas con discapacidad forman parte de los grupos en mayor condición de vulnerabilidad, por esta razón se requiere de que cuenten con una especial protección del Estado, para lograrlo se observa como un requisito ineludible avanzar hacia la construcción de un sistema jurídico que proteja sus derechos efectivamente; desarrollo de políticas y acciones gubernamentales que no

operen aisladas, por el contrario, desarrollar políticas de Estado que trasciendan sexenios y gestiones, con los derechos humanos como principales orientadores de las políticas.

# REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AYALA CAÑÓN, LUÍS "Crecimiento económico, políticas públicas y bienestar; ¿El cambio de un modelo?" *Exclusión social y desigualdad*. España, Universidad de Murcia, 2008.
- BRENA, INGRID, *La autonomía en las voluntades anticipadas*, en *Bioética y Derechos humanos*, México, Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM., 2018.
- CAIRETA SEMPERE, MARINA Y CÉCILE BARBEITO THONON, "Introducción de conceptos: paz, violencia, conflicto", *Cuadernos de educación para la paz*, Barcelona, Universidad Autónoma de Barcelona, 2005.
- CASADO, DEMETRIO, *Introducción a los servicios sociales*, 5ª edición, Madrid, Editorial popular, 1994.
- CENSIDA, Vigilancia Epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México Registro Nacional de Casos de SIDA Actualización al 11 de noviembre del 2019, 2019.
- CEPAL, Indicadores de los ODS relacionados con la discapacidad para el seguimiento global. Chile, 2017.
- CNDH, Informe Especial de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos sobre el estado que guardan los derechos humanos de las personas con discapacidad en las entidades federativas del país. 2018.
- COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA ONU, Informes periódicos segundo y tercero combinados que México debía presentar en 2018 en virtud del artículo 35 de la Convención. 2019.
- \_\_\_\_\_\_, Observaciones finales sobre el informe inicial de México, CRPD/C/MEX/CO/1, 2014.
- \_\_\_\_\_, Observación general Nº 2 (2014) Artículo 9: Accesibilidad, CRPD/C/GC/2, 2014.
- \_\_\_\_\_\_, Observación general núm. 4 (2016) sobre el derecho a la educación inclusiva, CRPD/C/GC/4, 2016.
- \_\_\_\_\_\_\_, Observación general núm. 7 (2018) sobre la participación de las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la aplicación y el seguimiento de la Convención, CRPD/C/GC/72018.
- CONADIS, Informe de avances 2009-2012, Noviembre del 2012.
- CONADIS y SISTEMA NACIONAL DIF, *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad* 2009 2012, septiembre 2009

CONEVAL, Anexo Estadístico de Pobreza en México, México, 2018.
, Fichas de Monitoreo y Evaluación 2017-2018 de los Programas y las Accione Federales de Desarrollo Social, Ciudad de México, 2018
, Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018: balance del sexenio. Ciudad de México 2018.
CONSEJO DE DERECHOS HUMANOS DE LA ONU, Estudio temático preparado por le Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobr la estructura y la función de los mecanismos nacionales de aplicación y vigilancia de cumplimiento de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad A/HRC/10/48. 2009.
CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS, Última reform publicada DOF, 20 de diciembre de 2019.
CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS, Caso I.V. vs. Bolivia Sentencia d 30 de noviembre de 2016 (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas, 2016.
DISABILITY RIGHTS INTERNATIONAL, Crímenes de Lesa Humanidad Décadas de Violenci y Abuso en las instituciones para Niñas, Niños, Adolescentes y Adultos con Discapacidad México, 2018.
FERRAJOLI, LUIGI, Los fundamentos de los derechos fundamentales. Madrid, Edit. Trotta, 2001
FOCAULT, MICHEL, <i>Historia de la locura en la época clásica</i> , México, Fondo de Cultur Económica (FCE), 2015.
GARLAND, ROBERT, The eye of the beholder Deformity & Disability in the Graeco-Roma world, London, Duckworth, 1995.
GOFFMAN, ERVING, Estigma, La identidad deteriorada, Buenos Aires, Edit. Amorrortu, 2006
, Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales, Bueno Aires, Edit. Amorrortu, 2001.
INEGI, Encuesta Nacional sobre Discriminación 2017 (ENADIS), México, INEGI, 2018
, Indicadores sobre el Derecho a la Salud en México, México, 2011.
, La discapacidad en México, datos al 2014. México, INEGI, 2016.

- INSTITUTO NACIONAL DE SALUD PÚBLICA, Encuesta Nacional sobre Percepción de Discapacidad en Población Mexicana 2010 Informe Final de Resultados., 2010.
- LEÓN AGUADO DÍAZ, ANTONIO, Historia de las deficiencias. Madrid, Fareso, S.A., 1995.
- LEY GENERAL DE SALUD, publicada en el DOF el 7 de febrero de 1984. Última reforma 29-11-2019.
- MARTÍNEZ, RAYMUNDO, *Monitoreo*, *Evaluación y Política Pública de Derechos Humanos en México*, México, Universidad Iberoamericana, 2015.
- MATTIOLI, NATALIA, coord., Derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad, Estudio sobre la accesibilidad de los servicios de salud en Montevideo, Uruguay, Montevideo Discapacidad, 2011.
- MAXEFI CONSULTORES S.C., Diagnóstico del Programa P-004 Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad (CONADIS) Reporte Final., 2017.
- OACNUDH, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Guía de formación Serie de capacitación profesional Nº 19, Nueva York y Ginebra, ONU, 2014.
   \_\_\_\_\_\_\_\_, Indicadores de Derechos Humanos, Guía para la medición y aplicación., HR/PUB/12/5, 2012.
   \_\_\_\_\_\_\_, Informe sobre los indicadores para promover y vigilar el ejercicio de los derechos humanos, HRI/MC/2008/3. 2008.
   \_\_\_\_\_\_, Proyecto sobre Indicadores de Derechos Humanos para la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en apoyo de una Agenda para el Desarrollo Sostenible 2030 inclusiva para la discapacidad Artículo 25 de la CDPD, 2018.
   OEA, Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación
- OMS, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Ginebra, 2001.

, Declaración de Caracas. Caracas, 1990.
 , Informe Mundial sobre la Discapacidad, Ginebra, 2011
, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Nueva York, 2006.

Contra las Personas con Discapacidad. Guatemala, 1999.

\_\_\_\_\_\_, Informe sobre indicadores para vigilar el cumplimiento de los instrumentos internacionales de derechos humanos, HRI/MC/2006/7, 2006.

- \_\_\_\_\_\_, Objetivos de Desarrollo Sostenible, Nueva York, 2015.
  \_\_\_\_\_\_, Una vida digna para todos: acelerar el logro de los Objetivos de Desarrollo del Milenio y promover la agenda de las Naciones Unidas para el desarrollo después de 2015, Nueva York, 2013.
- OPS/OMS, Implementación del modelo biopsicosocial para la atención de personas con discapacidad a nivel nacional, San Salvador, 2011
- PALACIOS, AGUSTINA, El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Madrid, CERMI, 2008.
- PELAYO MÖLLER, CARLOS MARÍA, et al, XXXIV El deber de adoptar disposiciones de Derecho Interno; Análisis del artículo 2° de la Convención Americana sobre Derechos Humanos y su impacto en el orden jurídico nacional,
- PROGRAMA NACIONAL PARA EL DESARROLLO Y LA INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 2014-2018. Decreto publicado el 30 de abril de 2014.
- PUIG DE LA BELLACASA, RAMÓN, *La discapacidad y la rehabilitación en Juan Luis Vives: Homo homini par.* Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1993.
- REGLAMENTO DE LA LEY GENERAL DE SALUD EN MATERIA DE PRESTACIÓN DE SERVICIOS DE ATENCIÓN MÉDICA, publicado en el DOF el 14 de mayo de 1986, Última reforma publicada DOF 17-07-2018.
- RELATOR DE LA ONU PARA DERECHO DE TODA PERSONA AL DISFRUTE DEL MÁS ALTO NIVEL POSIBLE DE SALUD FÍSICA Y MENTAL. Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, A/HRC/35/21, 2017.
- RELATORA DE LA ONU PARA LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, A/73/161, 2018.
- \_\_\_\_\_\_, Comunicación OL MEX 12/2017 de los Mandatos de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad y del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, 19 de diciembre de 2017.

- RIVA PALACIO, ANTONIO, *Comentarios sobre la tensión entre el derecho a la salud y el derecho a la libertad*, CNDH, Fascículo 5, Colección sobre los derechos económicos, sociales, culturales y ambientales. 2015.
- ROMERO, A., y ANAYA, N., Entrevista. *La metodología del desempaque para el análisis de los derechos humanos*, en Revista Estudiantil Latinoamericana de Ciencias Sociales. No. 3, 2013.
- SALDAÑA, ADALBERTO, *Teoria y práctica del Presupuesto por Programas en México*, México, Instituto Nacional de Administración Pública, 1977.
- SECRETARÍA DE GOBERNACIÓN Y SECRETARÍA DE SALUD, Presentación: Registro Nacional de Población con Discapacidad Atención a Reformas de Ley, Situación actual y siguientes pasos, Octubre, 2018.
- SEDESOL, Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México, 2016.
- SEPÚLVEDA IGUÍNIZ, RICARDO J., et al., Fundamentos de la armonización legislativa con enfoque antidiscriminatorio, Tomo I, Colección Legislar sin discriminación, CONAPRED
- SERRANO, SANDRA y DANIEL VÁZQUEZ, Los derechos humanos en acción: operacionalización de los estándares internacionales de los derechos humanos. FLACSO-México, 2008.
- SERRANO, SANDRA, Obligaciones del Estado frente a los derechos humanos y sus principios rectores: una relación para la interpretación y aplicación de los derechos, Instituto de Investigaciones Jurídicas, Fundación Konrad Adenauer, 2013.
- SORGI ROSENTHAL, MARINA M. y NICOLÁS PILDAYN, Consentimiento informado de las personas con discapacidad en tratamientos médicos., en El Derecho, Diario de Doctrina y Jurisprudencia de la Universidad Católica Argentina, Buenos Aires, 2018.
- SUPREMA CORTE DE JUSTICIA DE LA NACIÓN, *Amparo En Revisión 410/2012*. México, 2012.
- UNESCO, Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, 2005.

# APÉNDICE: PROPUESTA DE INDICADORES DEL DERECHO A LA PROTECCIÓN DE LA SALUD DE LAS PCD EN EL ESTADO MEXICANO

Núm. de indica dor	Tipo de indicador	Nombre del indicador	Porción normati va (tipificac ión)	Método de cálculo	Unidad de medida	Respons able de cálculo	periodicid ad	Medio de verificación	Línea base
1E	Estructura	Legislación que reconoce a la denegación de ajustes razonables como acto de discriminación	No discrimin ación y art. 5 CDPD	Revisión de ordenamiento jurídico indicado que reconoce como discriminación a la denegación de ajustes razonables a PCD	Existencia	(CNDH en virtud del artículo 33.2 de la CDPD)	Anual	Revisión normativa de portal del Congreso	2021
2E	Estructura	Legislación que reconoce el consentimient o libre e informado, así como voluntad anticipada de las PCD	Artículo 25 CDPD Inciso d)	Revisión de ordenamiento jurídico indicado que reconoce el consentimiento libre e informado, así como voluntad anticipada de las PCD	Existencia	(CNDH en virtud del artículo 33.2 de la CDPD)	Anual	Revisión normativa de portal del Congreso	2021
3E	Estructura	Inexistencia de disposiciones en legislación que permitan consentimient o de PCD por un tercero	Artículo 25 CDPD Inciso d)	Revisión de los ordenamientos jurídicos indicado que impidan el consentimiento de PCD por un tercero	Existencia	(CNDH en virtud del artículo 33.2 de la CDPD)	Anual	Revisión normativa de portal del Congreso	2021
4E	Estructura	Plan nacional que asegure cobertura universal de salud	Art. 25 CDPD, párr.1 Art. 4 CDPD,	Reporte sobre medición de pobreza en rubro de acceso a la salud de las PCD de CONEVAL	Porcentaje	CONEV AL	Bienal	Resultados a nivel nacional	2012: 18.8%/2014: 16.4%/2016: 12%

			incisos a) y c)						
5E	Estructura	Adopción de normas nacionales de accesibilidad en centros de salud	Art. 4 CDPD, inciso a) y art. 9 CDPD	Secretaría de Economía	Existencia	(CNDH en virtud del artículo 33.2 de la CDPD)	Anual	Sistema Nacional de Infraestructura de la Calidad	NOM-030-SSA3-2013
6E	Estructura	Formación de profesionales de la salud en consentimient o informado de PCD	Artículo 25 CDPD	Revisión de mapas curriculares de formación profesional en medicina	Porcentaje	(CNDH en virtud del artículo 33.2 de la CDPD)	Anual	Revisión de mapas curriculares de universidades	2020: No existen (UNAM, IPN y UAM)
7P	Proceso	Porcentaje de PCD cubiertas por seguro de salud	Artículo 4 y 25 CDPD	Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares (ENIGH)	Porcentaje	INEGI	cuatrienal	Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares (ENIGH)	Seguro Popular: PCD; 54.7%/ PSD; 52.9. IMSS: PCD; 33.3%/ PSD3;4.5%. ISSSTE: PCD;8.4%/ PSD:7.3%
8P	Proceso	Afiliación a servicios de salud de las PCD	Artículo 4 y 25 CDPD	Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014	Porcentaje	INEGI	cuatrienal	Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica	Familiar (30%), jubilación o invalidez (9.8%), Programa social (28.9%), personal (9.7%), laboral (12.3%) y estudios (0.4%)
9P	Proceso	Proporción de acceso a servicios de salud de PCD comparados con PSD	Artículo 4 y 25 CDPD	CONEVAL	Porcentaje	CONEV AL	Bienal	Resultados a nivel nacional	PCD: 16.4% PSD: 18.2%

10P	Proceso	Hogares donde residen PCD sin acceso a servicios de salud	Artículo 4 y 25 CDPD	Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares (ENIGH)	Número de hogares	INEGI	cuatrienal	Módulo de Condiciones Socioeconómi cas de la ENIGH (MCS- ENIGH) 2014	2014: 2.2 millones de hogares
11P	Proceso	Número de quejas recibidas en los OPDH por negación de servicios médicos a PCD	Artículo 4 y 25 CDPD	Reporte de CNDH	Número de quejas desglosada s por discapacid ad	CNDH	Anual	Reporte de Sistema de Información Automatizado de Quejas de la CNDH	Quejas a 2019: 666 Auditiva: 29 Intelectual: 117 Motora: 258 Psicológica: 83 Visual: 87
12R	Resultado	Percepción social de la discriminación a servicios de salud por discapacidad	Art. 5 CDPD y 25, párr. primero	Encuesta Nacional sobre Discriminación (ENADIS) 2017	Porcentaje	INEGI	Bienal	Resultados Encuesta Nacional sobre Discriminació n (ENADIS)	30.9% de las PCD ha vivido negación de derechos de atención médica, gubernamental o programas sociales.
13R	Resultado	Porcentaje de mujeres con discapacidad que conocen métodos anticonceptivo s	Artículo 6 y 25 CDPD	Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014	Porcentaje	INEGI	Cuatrienal	Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica	Mujeres con discapacidad que conoce algún método: 2014;95.2%/2018;94.1%. Mujeres sin discapacidad que conocen algún método: 2014;98.8% /2018;98.6%
14R	Resultado	Porcentaje de mujeres usuarias de métodos anticonceptivo s por tipo de método y	Artículo 6 y 25 CDPD	Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2018	Porcentaje	INEGI	Cuatrienal	Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica	Métodos hormonales: MCD; 8%/ MSD; 16.8%. Métodos no hormonales: MCD; 21.2%/ MSD; 30.8%. Solo tradicionales: MCD;3.6%/MSD; 3.8%.

		condición de discapacidad							
15R	Resultado	Porcentaje de mujeres sexualmente activas por condición de discapacidad	Artículo 6 y 25 CDPD	Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2018	Porcentaje	INEGI	Cuatrienal	Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica	Mujeres sexualmente activas: MCD; 61.1%/ MSD; 71%.
16R	Resultado	PCD con alguna enfermedad crónica	Artículo 25 CDPD	Encuesta Nacional sobre Percepción de Discapacidad en Población Mexicana 2010	Porcentaje	INEGI	Periódico	Encuesta Nacional sobre Percepción de Discapacidad en Población Mexicana	PCD con enfermedad crónica: 58.1% Hombres:55.4% Mujeres: 60.6%
17R	Resultado	PCD con enfermedad crónica por tipo de enfermedad	Artículo 25 CDPD	Encuesta Nacional sobre Percepción de Discapacidad en Población Mexicana 2010	Porcentaje	INEGI	Periódico	Encuesta Nacional sobre Percepción de Discapacidad en Población Mexicana	Hipertensión: 25.8% Diabetes: 20.1% Gastritis o úlcera gástrica: 16.5% Cataratas: 11.2% Artritis: 10.4% Depresión: 9.9%.

#### **ANEXO**

#### 1. Solicitud de información a Secretaría de Salud Federal

- 1. ¿De qué forma se asegura la Secretaría de Salud la provisión de servicios comunitarios de (i) salud a las personas con discapacidad y de (ii) de salud mental en el país o en su ámbito de competencia, cuál es su cobertura potencial y su cobertura efectiva a la fecha?
- 2. ¿De qué forma asegura la Secretaría de Salud el acceso a servicios de salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad en todo el país o en su ámbito de competencia, cuál es su cobertura potencial y su cobertura efectiva a la fecha?
- 3. ¿Qué tipo de formación, capacitación y concientización para todo su personal lleva a cabo la Secretaría de Salud para todos los servidores públicos de salud dirigidas a garantizar el consentimiento libre e informado de los procedimientos y tratamientos médicos destinados a las personas con discapacidad? ¿Cuál es su cobertura potencial del personal y la cobertura efectiva a la fecha?
- 4. ¿De qué forma se garantiza o se busca garantizar que los tratamientos farmacológicos necesarios por razón de discapacidad sean considerados como parte del sistema de apoyos del grupo poblacional de las personas con discapacidad?
- 5. De qué forma se garantiza que los servicios de salud sexual y reproductiva para las personas con discapacidad estén a su disposición en los formatos accesibles siguientes:
  - -Lengua de señas
  - -Sistema Braille
  - -Fácil comprensión
  - -Sistemas y formatos aumentativos o alternativos de la comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones.
  - De existir, ¿cómo se garantiza que los formatos anteriores estén a disposición de personas con discapacidad en zonas urbanas y rurales? ¿Cuál es su cobertura potencial y su cobertura efectiva a la fecha?
- 6. ¿Qué acciones ha llevado a cabo la Secretaría de Salud para identificar, prevenir, sancionar, reparar y erradicar todos los posibles abusos que cometa el personal médico y personal involucrado en servicios de salud hacia las personas con discapacidad, como puede ser el incurrir en presiones sobre las mujeres con discapacidad para interrumpir embarazos? De haber realizado acciones describir resultados.
- 7. ¿Qué porcentaje del presupuesto de la Secretaría ha sido destinado exclusivamente a políticas, acciones, programas y mecanismos relacionados con la salud de las personas con discapacidad?
- 8. De qué forma se busca asegurar la suficiente provisión y disponibilidad de los siguientes servicios de salud para todas las personas con discapacidad en el país:

  -Servicios generales de salud

- -Salud sexual y reproductiva de personas con discapacidad
- -Diagnósticos, detección e intervención tempranas de condiciones de salud que puedan derivar en discapacidad
- -Consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad, así como los medios para posibilitar autonomía de decisión en procedimientos médicos
- 9. ¿De qué forma se busca asegurar la accesibilidad física y económica de los servicios de salud para todas las personas con discapacidad en el país, incluidas las zonas rurales? ¿Cuál es la cobertura potencial de instalaciones médicas accesibles y la cobertura efectiva a la fecha?
- 10. De qué forma se busca alcanzar la cobertura total de los siguientes servicios de salud dirigidos a personas con discapacidad hablantes de lenguas indígenas: Servicios generales de salud -Salud sexual y reproductiva de personas con discapacidad -Diagnósticos, detección e intervención tempranas de condiciones de salud que puedan derivar en discapacidad -Consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad, así como los medios para posibilitar autonomía de decisión en procedimientos médicos. De contar con alguna estrategia, programa o mecanismo favor de indicar cuál es su cobertura potencial y su cobertura efectiva a la fecha.
- 11. ¿De qué forma considera el Estado, a través de la Secretaría de Salud métodos alternativos como la Rehabilitación Basada en la Comunidad o la medicina tradicional dirigidos a atender a personas con discapacidad en el país?