



El Plan ENIA y la perspectiva de la discapacidad

Documento técnico N° 3
Marzo 2019

I. Introducción

Las personas con discapacidad -en especial, mujeres, niñas y adolescentes- enfrentan obstáculos en la mayor parte de los ámbitos de la vida para el pleno ejercicio de sus derechos. A su vez, recientemente se ha revelado que los y las jóvenes con discapacidad -en particular, niñas y adolescentes-, tienen casi cuatro veces más probabilidades que sus pares sin discapacidad de ser víctimas de abuso y violencia sexual; y las niñas y adolescentes con discapacidad intelectual son quienes corren el mayor riesgo. Asimismo, se ha demostrado que las niñas y adolescentes con discapacidad tienen poco conocimiento sobre sus derechos sexuales y reproductivos y un acceso limitado a los servicios de salud y educación sexual. Los estigmas y estereotipos que pesan sobre ellas generan la errónea concepción de que no necesitan esa información y servicios. Ello se ve agravado por la falta de concientización y capacitación en el tema por parte de los equipos de salud y docentes o por la falta de estructura y/o recursos para darles una atención adecuada.

Dada la relevancia del Plan Nacional de Prevención del Embarazo no Intencional en la Adolescencia (en adelante, Plan ENIA o Plan) para la realización de una parte importante de los derechos sexuales y reproductivos de los/as niños, niñas adolescentes del país, el presente documento brinda herramientas para integrar al Plan la perspectiva de la discapacidad a fin de respetar, proteger y hacer efectivos los derechos humanos y libertades fundamentales de este sector de la población en igualdad de condiciones con las demás personas. En este sentido, la perspectiva de la discapacidad es transversal a los cuatro objetivos estratégicos del Plan¹ y debe estar presente en todos sus dispositivos,² a fin de que la prevención y reducción del embarazo no intencional en la adolescencia también sea una realidad para las niñas y adolescentes con discapacidad.

¹ Los objetivos estratégicos del Plan ENIA son: 1) Sensibilizar a la población en general y a los adolescentes en particular sobre la importancia de prevenir y disminuir el embarazo no intencional en la adolescencia; 2) Mejorar la oferta de servicios en salud sexual y reproductiva en relación con la disponibilidad, accesibilidad, calidad y aceptabilidad de las prestaciones; 3) Potenciar las decisiones informadas de los adolescentes para el ejercicio de sus derechos sexuales y derechos reproductivos; 4) Fortalecer políticas para la prevención del abuso y la violencia sexual y para el acceso a la Interrupción Legal del Embarazo (ILE) según el marco normativo vigente.

Esta iniciativa forma parte de las medidas que debe tomar el Estado argentino por haber ratificado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, entre otros tratados internacionales aplicables en la materia. Medidas destinadas, entre otras cosas, a modificar normas y prácticas sociales perjudiciales; fomentar el desarrollo de políticas adecuadas; promover la realización de ajustes razonables; y eliminar los estigmas, los prejuicios y la discriminación contra los/as niños, niñas y adolescentes con discapacidad; todo lo cual resulta esencial para su plena inclusión.

El documento está dirigido a todos/as los/as agentes involucrados en la implementación del Plan ENIA y su objetivo principal es concientizar sobre el contenido y alcance de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad y sobre la situación de especial vulnerabilidad de las niñas y adolescentes con discapacidad en el ejercicio de estos derechos y la naturaleza interseccional de la discriminación que sufren en este ámbito por motivos de discapacidad, género y edad, entre otras categorías. Para ello, el documento ofrece: cifras sobre la población con discapacidad en general y la población foco en particular y las barreras frecuentes que enfrentan; una síntesis de los datos más actualizados sobre la situación de las niñas y adolescentes con discapacidad en relación a sus derechos sexuales y reproductivos; herramientas normativas y conceptuales para entender la discapacidad y cómo abordarla, también en relación a sus derechos sexuales y reproductivos; algunos lineamientos para incluir la perspectiva de la discapacidad en el Plan ENIA, lo que incluye una descripción de la información y servicios que deben estar disponibles con el fin de prevenir el embarazo no intencional de las adolescentes con discapacidad y algunas buenas prácticas dirigidas a los/as agentes del Plan ENIA -con foco en el ámbito sanitario- para avanzar en la accesibilidad de la información y los servicios; y un apartado final con documentos, normativa y bibliografía digital recomendada para profundizar sobre cada uno de los temas abordados.

² Los dispositivos del Plan son: 1) Educación Sexual Integral (ESI); 2) Asesorías en Salud Integral (ASI) para Adolescentes en las Escuelas; 3) Consejería en salud sexual y reproductiva (SSR) y provisión de métodos anticonceptivos (MAC), con énfasis en métodos anticonceptivos de larga duración (MALD); y 4) Promoción y protección de derechos sexuales y derechos reproductivos en la comunidad, con énfasis en adolescentes no escolarizadas/os.

II. Cifras, barreras frecuentes y situación de las niñas y adolescentes con discapacidad

i) Las personas con algún tipo de discapacidad representan el 12,9% del total de la población del país.

ii) Del total de niños/as y adolescentes del país de entre 10 y 19 años, un 4,7% presenta algún tipo de discapacidad.

iii) Sobre el total de personas de entre 10 y 19 años que declararon tener dos o más dificultades o limitaciones permanentes, alrededor del 75% presenta una discapacidad cognitiva.

iv) En las provincias del Noroeste Argentino (NOA), la proporción de niños y adolescentes con discapacidad es más elevada que el promedio nacional.

II.1. Algunas cifras sobre la población con discapacidad y la población foco

Según el Censo Nacional de 2010, las personas con algún tipo de discapacidad representan el 12,9% del total de la población del país. De ellas, el 44% son varones y el 56% son mujeres.

De la franja etaria que interesa al Plan ENIA (10 a 19 años), el censo informa que existe un total de 7.045.513 niños, niñas y adolescentes en el país, de los cuales 334.775 (un 4,7%) tienen discapacidad (206.002 mujeres/ 206.927 varones).³ La información sobre tipo de discapacidad no está desagregada por sexo o edad.⁴ Pero sí se informa que, sobre el total de personas que declararon tener dos o más dificultades o limitaciones permanentes, en la franja etaria que interesa al Plan ENIA, alrededor del 75% tiene discapacidad cognitiva.⁵ En relación a la distribución geográfica de la población con discapacidad en el país, la región con mayor prevalencia es la del Noroeste Argentino (NOA), cuyas provincias presentan valores superiores al 16%, excepto Tucumán con un 14,3%. El censo también confirma que en las provincias del NOA, la proporción de niños, niñas y adolescentes con discapacidad es más elevada que el promedio nacional.

³ La información del Censo Nacional de 2010 no recoge con precisión la cantidad de niñas y adolescentes con discapacidad que viven en Argentina, por un lado, porque no incluye los/as niños, niñas y adolescentes institucionalizados/as sino solo quienes viven en viviendas particulares, y por el otro, porque la forma en la que se presentan los grupos etarios dificulta la desagregación de la información. En julio de 2018 se dieron a conocer los resultados preliminares de un Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad, llevado a cabo por el INDEC para actualizar los datos existentes sobre esta población. Sin embargo, las franjas etarias elegidas (6 a 14 y 15 a 39 años) para presentar los resultados preliminares hacen imposible extraer datos sobre el sector de la población que interesa al Plan ENIA.

⁴ El censo sólo informa que del 68% de las personas con una sola discapacidad, 58% reportaron tener una discapacidad visual, 20% una “motora inferior”, 8,4% una cognitiva, 8,3% una discapacidad auditiva y 3,8% una motora superior.

⁵ Se informa que un 76,8% de 10 a 14 años y un 72,9% de 15 a 19 tienen una discapacidad cognitiva.

Barreras actitudinales

Atraviesan al conjunto de la sociedad y se generan, por un lado, en la falta de conocimiento sobre las necesidades y los derechos de las personas con discapacidad y, por el otro, en la existencia de diversos estigmas, prejuicios y estereotipos sobre ellas, particularmente extendidos respecto de las personas con discapacidad intelectual o psicosocial.

Barreras de accesibilidad

Impiden o limitan el acceso a los servicios de salud o educativos. Pueden ser:

- Físicas, relacionadas con la dificultad para llegar o acceder a ellos a causa de su estructura edilicia inaccesible y la falta de equipamiento médico adaptado, entre otros.
- Comunicacionales, en particular para personas sordas, sordomudas, hipoacúsicas, ciegas y personas con discapacidad intelectual, que imposibilitan la transmisión de mensajes y la interacción.
- Informativas, por falta de accesibilidad a la información general a través de recursos adaptados (por ejemplo, cartelería en Braille o folletería en lenguaje sencillo) y la ausencia de información sobre las necesidades específicas de las personas con discapacidad.

II.2. Barreras frecuentes

Diversos estudios han demostrado que las personas con discapacidad -en especial, mujeres, niñas y adolescentes- enfrentan barreras para el ejercicio de sus derechos fundamentales, incluso en el ámbito de la atención de la salud sexual y reproductiva y, en particular, para tener control y tomar decisiones autónomas sobre sus propias vidas.⁶ Las barreras más frecuentes que impiden el ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones que las demás personas, son las siguientes:

Barreras actitudinales

Estas barreras atraviesan al conjunto de la sociedad y se generan, por un lado, en la falta de conocimiento sobre las necesidades y los derechos de las personas con discapacidad y, por el otro, en la existencia de diversos estigmas, prejuicios y estereotipos sobre ellas, particularmente extendidos respecto de las personas con discapacidad intelectual o psicosocial. Por ejemplo, se cree que son asexuadas, que no están interesadas o son incapaces de tener relaciones sexuales; o, por el contrario, que son hipersexuadas y no pueden dominar sus instintos sexuales; que son como niñas/os o angelitos, que no pueden concretar “relaciones normales”, que no pueden o no deben tener hijas/os porque son incapaces de criarlos/as, entre otros. Estos estigmas y estereotipos presentes en la sociedad en general influyen en el trato que reciben las personas con discapacidad de parte de los servicios de salud y educativos.

Especialmente en el ámbito de la salud, persiste una fuerte “presunción de incapacidad” de las personas con discapacidad; se suele creer que, por el solo hecho de tener una discapacidad, la persona es incapaz de tomar sus propias decisiones. Sumado a ello, muchas veces los equipos de salud (como las personas en general) no son conscientes de que sus actitudes y acciones son, de hecho, discriminatorias. Así, por ejemplo, los equipos de salud pueden creer que su negativa a atender a una adolescente con discapacidad a menos que esté acompañada por una persona adulta se basa en una preocupación genuina por su bienestar y no en un prejuicio sobre su incapacidad para tomar decisiones autónomas. Esta “presunción de incapacidad” se remonta al viejo “modelo de sustitución”

⁶ Ver Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General N°3 (2016); OMS, Nota descriptiva sobre Discapacidad y salud (2017); INADI, Sexualidad sin barreras (2016); Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas, Informe sobre la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres jóvenes y las niñas con discapacidad (2017).

Discriminación múltiple y discriminación interseccional (Fuente: Comité DPD (2016, párrs. 4 c) y 16.1) y Comité DPD (2018, párrs. 19, 36 y 37).

De acuerdo con el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad las mujeres y las niñas con discapacidad figuran entre los grupos de personas con discapacidad que con mayor frecuencia experimentan discriminación múltiple e interseccional. La “discriminación múltiple” hace referencia a una situación en la que una persona experimenta dos o más motivos de discriminación, lo que conduce a una discriminación compleja o agravada. Y “discriminación interseccional” se produce cuando una persona con discapacidad o asociada a una discapacidad experimenta algún tipo de discriminación a causa de esa discapacidad, en combinación con otros motivos de discriminación como la edad, el género, el origen étnico, la raza, la orientación sexual, la identidad de género, la religión, la condición de migrante o refugiado u otra condición.

ción de voluntad” bajo el cual terceras personas (curadores/as, miembros de la familia, profesionales de la salud) toman las decisiones sanitarias en nombre de la persona con discapacidad, en violación de su derecho a ejercer su capacidad jurídica y brindar su consentimiento informado en igualdad de condiciones con las demás personas.⁷ Otras barreras actitudinales frecuentes resultan de la presunción de los equipos de salud de que las personas con discapacidad no son sexualmente activas, que un embarazo es siempre producto de una violación o abuso sexual, que sus parejas son otras personas con discapacidad, que son heterosexuales, que no tienen o no quieren tener hijos, etc. y se las asesora en base a estas presunciones (Minieri 2018A:46).

Barreras de accesibilidad

Este tipo de barreras impiden o limitan el acceso a los centros de salud o educativos.⁸ Pueden ser:

Físicas, relacionadas con la dificultad para llegar o acceder a ellos a causa de su estructura edilicia inaccesible y la falta de equipamiento médico adaptado, entre otros. Por ejemplo, los mostradores demasiado altos pueden resultar inaccesibles para las personas en silla de ruedas y para las personas de talla baja; las camillas no regulables o los probadores no accesibles (sin espacio suficiente) pueden constituir barreras para las personas con discapacidad motriz; al igual que los pasillos sin el ancho suficiente o pasillos con obstáculos (tales como macetas, carteles, sillas, etc.) pueden ser barreras para las personas con discapacidad motriz o personas ciegas. Otros equipamientos que no suelen estar disponibles son: mamógrafos portátiles, balanzas adaptadas, espejos de distintas dimensiones, etc.;

⁷ Ver Resolución 65/2015 del Ministerio de Salud de la Nación y Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General N°3 (2016), op. cit., párrs. 43, 44 y sus citas.

⁸ Ver Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General N°2 (2014) sobre accesibilidad.

En esa situación particular varios motivos interactúan al mismo tiempo de forma que son inseparables y, de ese modo, expone a la persona afectada a una forma específica de discriminación. Esta forma específica de discriminación entonces, resulta de la intersección de dichos motivos, de manera que si alguno de dichos motivos no hubiese existido, la discriminación habría tenido una naturaleza diferente. Por ejemplo, aunque denegar el acceso a información general relacionada con la salud debido a la utilización de un material inaccesible afecta a todas las personas en razón de su discapacidad, denegar a una adolescente ciega el acceso a servicios de planificación familiar restringe sus derechos por la intersección del género, la edad y la discapacidad. En muchos casos, resulta difícil separar esos motivos.

Comunicacionales, en particular para personas sordas, sordomudas, hipoacúsicas, ciegas y personas con discapacidad intelectual, que imposibilitan la transmisión de mensajes y la interacción. Por ejemplo, la ausencia de intérpretes de lenguaje de señas; la falta de medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación para reemplazar o complementar el lenguaje hablado;⁹ la falta de productos de apoyo para la comunicación que incluyen recursos tecnológicos como los comunicadores de habla artificial o las computadoras y tablets con programas especiales;

Informativas, por falta de accesibilidad a la información general a través de recursos adaptados (por ejemplo, cartelería en Braille o folletería en lenguaje sencillo) y la ausencia de información sobre las necesidades específicas de las personas con discapacidad.

Todas estas barreras generan que las personas con discapacidad no tengan acceso o se vean expulsadas de los servicios de salud y los centros educativos. Y la situación se agrava en el caso de las niñas y adolescentes con discapacidad, quienes son más vulnerables a la discriminación múltiple e interseccional por razón de su edad, género y discapacidad, entre otros factores.

II.3. Situación de las niñas y adolescentes con discapacidad¹⁰

Un reciente estudio global del UNFPA (2018), sostiene que los/as jóvenes con discapacidad se enfrentan a desventajas sociales persistentes en todo el mundo debido a la discriminación, el estigma, los prejuicios y la falta de consideración de la discapacidad en los diseños de políticas y programas. Las evidencias de todo el mundo sobre la violencia sexual y de género y los derechos y la salud sexual y reproductiva de los/as jóvenes con discapacidad revelan que sus derechos, especialmente los de las niñas y adolescentes con discapacidad, corren un grave riesgo.

⁹ Ver Resolución 65/2015 del Ministerio de Salud de la Nación y Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General N°3 (2016), op. cit., párrs. 43, 44 y sus citas.

¹⁰ Como sabemos, la población foco del Plan ENIA son las niñas y adolescentes de entre 10 y 19 años de edad. En este apartado, sin embargo, se utiliza la expresión “jóvenes con discapacidad” en tanto es el término empleado en los documentos que recopilan la evidencia empírica más actual referida al tema y que aquí se sintetiza. Y hay dos razones fundamentales para mantener ese término: 1) muchas de esas investigaciones abarcan también a niños y varones jóvenes con discapacidad, no sólo niñas y mujeres jóvenes; y 2) tanto el estudio del UNFPA como el informe de la Relatora Especial de Naciones Unidas utilizan el término para referir a personas de hasta 24 años de edad.

i) Los/as niños, niñas y jóvenes con discapacidad tienen casi cuatro veces más probabilidades que sus pares sin discapacidad de ser víctimas de violencia. Y el riesgo es sistemáticamente mayor cuando se trata de niñas y mujeres jóvenes sordas, ciegas o que tienen autismo, discapacidad psicosocial, intelectual o discapacidades múltiples.

ii) Los estigmas y estereotipos basados en el género y la discapacidad contribuyen en gran medida a limitar el acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva y el pleno ejercicio los derechos sexuales y reproductivos de las niñas y las jóvenes con discapacidad generando una discriminación estructural o sistémica en su perjuicio.

A continuación, se sintetizan los datos más relevantes que reúne el mencionado estudio junto con alguna información adicional incluida en el último informe de la Relatora Especial de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (2017) enfocado en la salud y en los derechos sexuales y reproductivos de niñas y jóvenes con discapacidad.¹¹

1. Las niñas y jóvenes con discapacidad corren mayor riesgo de sufrir abuso sexual, violencia, explotación y trata.

Las niñas y jóvenes con discapacidad se ven afectadas de manera desproporcionada por las diferentes formas de violencia por razón de género, que incluyen maltrato físico, psicológico, emocional y abuso sexual, entre otros. En términos generales, los/as niños, niñas y jóvenes con discapacidad tienen casi cuatro veces más probabilidades que sus pares sin discapacidad de ser víctimas de violencia. Y el riesgo es sistemáticamente mayor cuando se trata de niñas y mujeres jóvenes sordas, ciegas o que tienen autismo, discapacidad psicosocial, intelectual, o discapacidades múltiples.

2. En el ámbito de la salud sexual y reproductiva, las niñas y jóvenes con discapacidad se ven afectadas particularmente por los estigmas y estereotipos existentes en la sociedad.

Los estigmas y estereotipos basados en el género y la discapacidad arriba mencionados contribuyen en gran medida a limitar el acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva y el pleno ejercicio los derechos sexuales y reproductivos de las niñas y las jóvenes con discapacidad generando una discriminación estructural o sistémica en su perjuicio, tal como sostuvo la Relatora Especial (2017:8). En efecto, la sexualidad de las personas con discapacidad suele considerarse un tema tabú y tanto la familia como el personal docente y sanitario demuestran, en general, ansiedad y falta de calificación y confianza a la hora de tratar con ellas el tema. La estigmatización y las ideas erróneas acerca de la discapacidad y la sexualidad suelen tener un profundo efecto negativo en la vida de las niñas y jóvenes con discapacidad y conducir a su desem-

¹¹ En Argentina no existen aún datos sistematizados sobre la situación de las personas con discapacidad en relación a sus derechos sexuales y reproductivos. Por ello, en este apartado se sintetiza la información presentada en estos dos documentos internacionales que recopilan la evidencia empírica más reciente sobre el tema. Para ver las citas de las investigaciones correspondientes a cada dato, recurrir a esos documentos (links disponibles en el apartado VI. Referencias bibliográficas).

iii) Muchas niñas y jóvenes con discapacidad no tienen posibilidad de acceder a información y educación integral sobre salud y derechos sexuales y reproductivos, ni sobre los servicios disponibles. Especialmente las niñas y las jóvenes con discapacidad intelectual tienen bajos niveles de educación sexual. Ello dado que en la sociedad existe la creencia generalizada de que no necesitan esa información y educación ya sea porque son asexuadas o porque no son capaces de tomar sus propias decisiones sobre su vida sexual y reproductiva. Asimismo, muchas veces esta información no se ofrece en formatos accesibles y lenguajes alternativos.

iv) Como consecuencia de los estigmas y estereotipos existentes, a las niñas y jóvenes con discapacidad se les niega el derecho a ser oídas y a tomar decisiones por sí mismas sobre su salud reproductiva y sexual, lo que incrementa el riesgo de violencia sexual, embarazos no intencionales e infecciones de transmisión sexual, y puede derivar en prácticas violatorias de derechos humanos como la esterilización, el aborto o la anticoncepción forzadas.

deramiento e infantilización. Ello menoscaba su autoestima y hace que se sientan inseguras y socialmente aisladas. En particular, respecto de las niñas y jóvenes con discapacidad intelectual, la opinión generalizada de que no cuentan con la capacidad para comprender la sexualidad y entender su propio cuerpo, sumado al temor de sus familiares de que se los haga responsables por permitirles tener actividad sexual, somete a esas niñas y jóvenes a una supervisión y un control excesivos. Las barreras actitudinales basadas en estigmas y estereotipos también se presentan, por ejemplo, cuando los equipos que brindan servicios de salud sexual y reproductiva se niegan a atender a adolescentes con discapacidad en la creencia de que son asexuadas y, por ende, no necesitan esos servicios o no es conveniente que accedan a ellos para no “despertar” su sexualidad (Minieri 2017A:46).

3. Las niñas y jóvenes con discapacidad no tienen acceso a información sobre salud sexual y reproductiva.

Muchas niñas y jóvenes con discapacidad no tienen posibilidad de acceder a información y educación integral sobre salud y derechos sexuales y reproductivos, ni sobre los servicios disponibles. Especialmente las niñas y las jóvenes con discapacidad intelectual tienen bajos niveles de educación sexual. Ello dado que en la sociedad existe la creencia generalizada de que no necesitan esa información y educación ya sea porque son asexuadas o porque no son capaces de tomar sus propias decisiones sobre su vida sexual y reproductiva. Asimismo, muchas veces esta información no se ofrece en formatos accesibles y lenguajes alternativos. Por ende, muchas niñas y jóvenes con discapacidad carecen de los conocimientos básicos y el apoyo necesarios para protegerse de los abusos sexuales, los embarazos no intencionales y las infecciones de transmisión sexual, y no están en condiciones de tomar decisiones informadas sobre su propio cuerpo, su salud y su vida. Por otra parte, se ha demostrado que los/as adolescentes con discapacidad que tienen relaciones sexuales, muestran un bajo nivel de uso de anticonceptivos y preservativos.

4. A las niñas y jóvenes con discapacidad se les niega el derecho a ser oídas y a tomar decisiones sobre su salud sexual y reproductiva

Como consecuencia de los estigmas y estereotipos existentes, a las niñas y jóvenes con discapacidad se les niega el derecho a ser oídas y a tomar decisiones por sí mismas sobre su salud reproductiva y sexual, lo que incrementa el riesgo de violencia sexual, embarazos no intencionales e infecciones de transmisión sexual, y puede derivar en prácticas altamente discrimina-

torias y violatorias de derechos humanos como la esterilización forzada, el aborto forzado o la anticoncepción forzada. En muchos casos, a las niñas y jóvenes con discapacidad no se les permite tener control sobre su propia vida sexual y reproductiva y se decide en su nombre bajo el pretexto proteccionista de que es “por su propio bien”.

5. Las niñas y jóvenes con discapacidad tienen un acceso limitado a servicios de atención de salud sexual y reproductiva.

Los obstáculos más habituales que enfrentan son: actitudes negativas y hostiles del personal sanitario; falta de accesibilidad física de los edificios y el equipo (por ejemplo, mesas de examen y equipo de diagnóstico); falta de información en formatos accesibles (como Braille o lenguaje sencillo); barreras de comunicación (como la falta de capacitación del personal de los servicios para comunicarse con niñas y jóvenes con discapacidad intelectual y su desconocimiento de la lengua de señas); el papel de guardianes de la información y los servicios que asumen los familiares y cuidadores en violación a su intimidad y autonomía; entre otros.

6. Exclusión y pobreza

Los/as niños, niñas y jóvenes con discapacidad tienen menos probabilidades de terminar la educación primaria y es más probable que se les niegue el acceso a la educación, dando lugar a un mayor riesgo de exclusión social y pobreza cuando llegan a la edad adulta. En particular, las niñas con discapacidad tienen menos probabilidades de recibir atención sanitaria o dispositivos de ayuda que los niños con discapacidad y también menos probabilidades de recibir una educación o formación profesional que les permita encontrar empleo. En efecto, la tasa de empleo de las mujeres con discapacidad es mucho menor a la de los varones con discapacidad. Como resultado, también tienen más probabilidades de ser víctimas de violencia y/o tienen menos posibilidades de escapar del ciclo de la violencia.

En síntesis, de acuerdo al estudio del UNFPA (2018) y el informe de la Relatora Especial de Naciones Unidas (2017), las niñas y adolescentes con discapacidad se ven expuestas a mayores situaciones de violencia, tienen poco conocimiento sobre su salud sexual y reproductiva lo que puede conducirles a conductas sexuales de riesgo y estos riesgos se agravan por la dificultad o imposibilidad de acceder a educación sexual integral y a servicios de salud sexual y reproductiva, incluida la anticoncepción.

III. Herramientas normativas y conceptuales en materia de discapacidad

En materia de discapacidad, el tratado internacional específico es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, Convención o CDPD),¹² incorporada al ordenamiento jurídico argentino en 2008¹³ y con jerarquía constitucional desde 2014.¹⁴ El órgano internacional de Naciones Unidas encargado de supervisar la aplicación de esta Convención se llama Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, Comité DPD),¹⁵ a cuyas observaciones y recomendaciones haremos referencia a lo largo de este documento.

La Convención tiene como propósito promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente (art. 1).

A continuación, se presentan algunas nociones relevantes incluidas en la Convención para entender la discapacidad y cómo abordarla en relación a la salud y a los derechos sexuales y reproductivos. También se hará referencia a las normas del ordenamiento jurídico argentino aplicables en la materia.

III.1. Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad

La CDPD adopta el “Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad” que se basa en los postulados del modelo sociológico de la discapacidad, más conocido como el “Modelo Social de la Discapacidad”.

El postulado fundamental del modelo social es que “las causas que dan origen a la discapacidad no son individuales (de la

¹² La CDPD y su Protocolo Facultativo fueron aprobados mediante resolución de la Asamblea General de Naciones Unidas A/ RES/ 61/ 106, el 13 de diciembre de 2006.

¹³ Mediante Ley 26.378, sancionada el 21 de mayo de 2008 y promulgada el 6 de junio de 2008.

¹⁴ Mediante Ley 27.044, sancionada el 19 de noviembre de 2014 y promulgada el 11 de diciembre de 2014.

¹⁵ Todos los Estados que ratifican esta Convención están obligados a presentar al Comité informes periódicos sobre cómo están implementando los derechos allí reconocidos. El Comité examina cada informe y formula recomendaciones a los Estados. Asimismo, el Comité establece el alcance de los derechos reconocidos en la Convención mediante “Observaciones Generales”. Finalmente, tiene la facultad de tramitar denuncias individuales contra aquellos Estados que hayan ratificado el Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

persona), sino sociales -o al menos, preponderantemente sociales-. Es decir, que no serían las limitaciones individuales las raíces de la 'discapacidad', sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de todas las personas sean tenidas en cuenta dentro de la organización social" (Palacios 2008:314). Siguiendo a la misma autora, la desventaja que se presenta cuando las personas con discapacidad quieren interactuar en sociedad sería consecuencia del diseño de un tipo de sociedad pensada para una persona "estándar", que dejaría afuera las necesidades de las personas con discapacidad con características que difieren de ese "estándar".

El Modelo de Derechos Humanos de la Discapacidad adoptado por la CDPD entiende que las personas con discapacidad son sujetos de derechos, con igual dignidad y valor que las demás personas, y que es obligación del Estado reconocer que son titulares de todos los derechos humanos y que son plenamente capaces de ejercerlos por sí mismas. En este sentido, el artículo 1 de la Convención afirma que las personas con discapacidad incluyen a "aquellas que tienen deficiencias¹⁶ físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que al interactuar con distintas barreras pueden entorpecer su participación plena y efectiva en la sociedad de forma igualitaria con los demás". El preámbulo de la Convención reconoce, también, que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras del entorno que impiden o limitan su participación en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás personas.

Tal como afirma Palacios (2008), la noción de persona con discapacidad desde el modelo social se basa en las limitaciones de la propia sociedad. Así, se realiza una distinción entre lo que se denomina "deficiencia" (la autora prefiere hablar de "diversidad funcional") y lo que se entiende por discapacidad. Mientras que la deficiencia o diversidad funcional "sería esa característica de la persona consistente en un órgano, una función o un mecanismo del cuerpo o de la mente que no funciona, o que no funciona de igual manera que en la mayoría de las personas...; la discapacidad estaría compuesta por los factores sociales que restringen, limitan o impiden a las personas con diversidad funcional, vivir una vida en sociedad

¹⁶ Algunos/as autores/as, como Javier Romañach Cabrero y Agustina Palacios, prefieren hablar de "diversidad funcional" en remplazo del término "deficiencias", porque de este modo se elimina la connotación negativa sobre la palabra que alude a las características de las personas.

(...). De este modo, si en el modelo rehabilitador la discapacidad es atribuida a una patología individual, en el modelo social se interpreta como el resultado de las barreras sociales y de las relaciones de poder, más que de un destino biológico ineludible” (Palacios 2008:123). En otras palabras, la discapacidad no es una patología o una enfermedad sino una construcción social. La autora, luego, ilustra estos conceptos con algunos ejemplos: una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones es una discapacidad. Una incapacidad de hablar es una deficiencia pero la incapacidad para comunicarse porque las ayudas técnicas no están disponibles es una discapacidad.

Características básicas de modelo médico-rehabilitador vs. modelo social/Derechos Humanos.

Fuente: Elaboración propia en base a Romañach Cabrero (2009) y Palacios (2008).

Premisas	Las causas de la discapacidad son científicas.	Las causas de la discapacidad son sociales.
	La deficiencia es una enfermedad, una patología individual, fruto de causas naturales y biológicas.	La discapacidad es una construcción social que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras del entorno que impiden o limitan su participación en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás personas.
	El problema es individual y radica en la persona y en su deficiencia.	El problema es social y radica en las limitaciones de la sociedad para asegurar que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta.
	Las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad siempre que sean rehabilitadas.	Las personas con discapacidad pueden contribuir a la comunidad en igual medida que el resto, pero desde la valoración y el respeto de su condición de persona con discapacidad.
Objetivo	Normalizar y curar a las personas con discapacidad mediante el avance científico.	Rescatar las capacidades en vez de acentuar las discapacidades. Potenciar el respeto por la dignidad, la igualdad y no-discriminación, la autonomía, la inclusión, la vida independiente, la capacidad para la toma de decisiones, la accesibilidad universal, entre otros.
Tratamiento social	Mientras la cura llega, la sociedad aparta a las personas con discapacidad en instituciones o en sus familias y se les niega la posibilidad de una vida equiparable al resto de la ciudadanía.	La sociedad y las políticas públicas buscan la inclusión de las personas con discapacidad promoviendo la igualdad de oportunidades a través de medidas como la accesibilidad y el diseño universal, y la transversalidad de las políticas en materia de discapacidad, entre otras.

III.2. La salud y los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad

A nivel nacional, la Argentina cuenta con un marco constitucional, legislativo y programático exhaustivo que obliga al Estado a garantizar el acceso a la salud y a los derechos sexuales y reproductivos de todas las personas, incluidas las personas con discapacidad y las niñas, niños y adolescentes con discapacidad. También reconoce, como se verá más adelante, la titularidad y el ejercicio autónomo de estos derechos a los/as adolescentes, incluidos/as los/as adolescentes con discapacidad.¹⁷

En particular, la CDPD supuso un paso fundamental para hacer efectivo el ejercicio de la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad. Esta Convención abandonó la perspectiva médica, rehabilitadora y asistencialista en favor de un enfoque de la salud y los derechos en esta materia basado en derechos humanos, esto es, en el respeto a la dignidad de la persona, la autonomía individual, la libertad de tomar decisiones, la independencia, la no discriminación, la igualdad de oportunidades y la equidad de género. En este sentido, la CDPD cubre una serie de aspectos vinculados a la salud y los derechos sexuales y reproductivos, obligando a los Estados a:

- Respetar el “derecho 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, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer sus derechos” (art. 23);
- Respetar la privacidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad (art. 22);
- Proporcionar a las personas con discapacidad programas y atención de la salud de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva (art. 25).
- Asegurar “el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones (...) y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público” (art. 9);
- Tomar medidas para proteger a las personas con discapaci-

¹⁷ Ver el marco normativo del Plan ENIA (punto 4).

dad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso (art. 16).

Asimismo, la CDPD contiene disposiciones específicas dirigidas a los/as niños y niñas (entendidos como todas las personas menores de 18 años de edad). En el preámbulo se reconoce que las mujeres y las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación; y se reconoce también que los niños y las niñas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás. Así, el artículo 6 expresa que “las mujeres y las niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación” y exhorta a los Estados a tomar medidas para eliminar esa discriminación. Según el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2016), esta obligación implica que los Estados deben incorporar sistemáticamente los intereses y los derechos de las niñas con discapacidad en todos los planes de acción, estrategias y políticas nacionales relativos a la mujer, la infancia y la discapacidad, así como en sus planes sectoriales. También deben adoptar medidas selectivas y supervisadas dirigidas específicamente a las niñas con discapacidad en las que se tengan también en cuenta su salud y derechos sexuales y reproductivos (párr. 27).

A su vez, el artículo 7 obliga a los Estados Partes a “adoptar todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas”. Asimismo, establece que se debe tener en cuenta el principio del interés superior del niño en todas las actividades con ellos/as relacionadas y exige que los Estados garanticen que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que deberá recibir la debida consideración teniendo en cuenta su edad y grado de madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada según su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho. Por lo tanto, tal como afirma la Relatora Especial (2017), en la Convención se refuerzan las obligaciones de los Estados de reconocer y respetar la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad y de prestar el apoyo necesario para desarrollarlas a fin de que puedan adoptar decisiones de manera independiente (párr. 16).

III.3. Capacidad jurídica

De acuerdo al Comité DPD (2014A), la capacidad jurídica comprende, por un lado, la capacidad legal de ser titular de derechos y de ser reconocida como persona jurídica ante la ley y, por otro lado, la legitimación para actuar con respecto a esos derechos y el reconocimiento de esas acciones por la ley (párr. 14). Es decir, las personas con discapacidad, incluidos los/as niños, niñas y adolescentes con discapacidad, no sólo son titulares de derechos sino que, además, deben poder ejercer esos derechos por sí mismas en igualdad de condiciones con las demás personas. Así lo reconoce el artículo 12 de la Convención.¹⁸ En relación a los/as niños, niñas y adolescentes con discapacidad, como vimos, la CDPD agrega que sus capacidades están en desarrollo y exige que en todas las actividades con ellos/as relacionadas, “una consideración primordial [sea] la protección del interés superior del niño” y que “su opinión [reciba] la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez” (art. 7, párrs. 2 y 3). En este sentido, el Comité DPD ha dicho que para cumplir con lo dispuesto en el artículo 12, los Estados deben asegurar que la voluntad y las preferencias de los/as niños, niñas y adolescentes con discapacidad sean respetadas en igualdad de condiciones con los demás (párr. 36).

En esta línea, el Código Civil y Comercial de la Nación (CCC), vigente desde 2015, establece que la capacidad general de ejercicio de la persona humana se presume,¹⁹ que las limitaciones a la capacidad jurídica son de carácter excepcional y se imponen siempre en beneficio de la persona y que la persona tiene derecho a recibir información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión (art. 31). A su vez, la Resolución 65/2015 del Ministerio de Salud de la Nación que interpretó las normas del CCC a la luz de los derechos sexuales y reproductivos, en sintonía con la CDPD y demás normativas vigentes, dispuso que la atención de la salud se debe regir por la presunción de capacidad de las personas con discapacidad para tomar decisiones sobre su salud sexual y reproductiva por sí mismas. Las limitaciones a la capacidad únicamente cobran vigencia en caso que exista una sentencia judicial específicamente relacionada con la toma de decisiones en materia de salud. En consecuencia, todas las personas que no han recibi-

¹⁸ El art. 12 en la parte pertinente dice: “1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica. 2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida...”.

¹⁹ Lo mismo reconoce la ley 26.657 de Salud Mental.

La capacidad jurídica de niñas y adolescentes con discapacidad en relación a sus derechos sexuales y reproductivos: Es el derecho de niñas y adolescentes con discapacidad a ser titulares de los derechos relativos a su salud y sexual y reproductiva y a tomar decisiones por sí mismas en el ejercicio de esos derechos, en igualdad de condiciones con las demás personas.

Diseño universal en relación a los derechos sexuales y reproductivos de niñas y adolescentes con discapacidad: Es el desarrollo de productos, entornos, programas, bienes y servicios de salud sexual y reproductiva que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. Esta noción no excluye las ayudas técnicas que puedan necesitar grupos particulares de niñas o adolescentes con discapacidad.

do ese tipo de sentencia, deben ser tenidas como capaces por el sistema de salud (párr. 3.2). También, estableció que los sistemas de salud deben adoptar medidas tendientes a facilitar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos de manera autónoma y recibir la atención sanitaria de modo accesible, aceptable y con la mejor calidad posible (párr. 3.2). Entre estas medidas, se encuentra el desarrollo de bienes y servicios de “diseño universal”, la adaptación de bienes y servicios mediante “ajustes razonables” y la implementación de mecanismos flexibles e individuales llamados “sistemas de apoyo”, nociones que se desarrollarán en los puntos que siguen.

En lo que aquí interesa, entonces, la capacidad jurídica es el derecho de niñas y adolescentes con discapacidad a ser titulares de los derechos relativos a su salud y sexual y reproductiva y a tomar decisiones por sí mismas en el ejercicio de esos derechos, en igualdad de condiciones con las demás personas.

III.4. Diseño Universal

La Convención entiende por “diseño universal” el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. Y aclara que el “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten (art. 2, último párrafo). Asimismo, exige a los Estados emprender o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal, que requieran la menor adaptación posible y el menor costo para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad, promover su disponibilidad y uso, y promover el diseño universal en la elaboración de normas y directrices (art. 4 inc. f).

Tal como afirma el Comité DPD, la obligación de proporcionar accesibilidad mediante el diseño universal o tecnologías de apoyo es una obligación ex ante (anterior o previa). En consecuencia, la accesibilidad debe tenerse en cuenta en los sistemas y procesos sin que importe, por ejemplo, la necesidad de una persona con discapacidad concreta de acceder a un edificio, un servicio o un producto (Comité DPD 2018, párr. 24).

En lo que aquí interesa, “diseño universal” es el desarrollo de productos, entornos, programas, bienes y servicios de salud sexual y reproductiva que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. Esta noción no excluye las ayudas técnicas que puedan necesitar grupos particulares de niñas o adolescentes con discapacidad. Así por ejemplo, las consejerías

en salud sexual y reproductiva deben ser integrales e incorporar la perspectiva de la discapacidad, de manera tal que puedan ser aprovechadas por todas las personas. Esto es, tanto el tipo, cantidad y calidad de la información que se brinda como la calidad de los materiales que se entregan, deben ser los mismos para todos/as en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. Sin embargo, ciertos grupos de niñas o adolescentes con discapacidad pueden requerir algún apoyo técnico: por ejemplo, la disponibilidad de intérpretes de lengua de señas o una persona de confianza que pueda realizar esta tarea; la disponibilidad de materiales de difusión y documentos (tales como los formularios de consentimiento informado o los resultados de los estudios y prácticas médicas) en Braille y/o lenguaje sencillo, etc.

III.5. Ajustes razonables

Ajustes razonables en relación a los derechos sexuales y reproductivos de niñas y adolescentes con discapacidad: Son las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas para garantizar que en la prestación del servicio se atiendan los requerimientos específicos que aseguren efectivamente a las niñas y adolescentes con discapacidad el ejercicio de sus derechos sexuales y derechos reproductivos y particularmente, la toma de decisiones informadas y que no impongan una carga desproporcionada o indebida sobre los servicios de salud.

Según la CDPD, los ajustes razonables son 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. En otras palabras, se trata de aquellas medidas tomadas para adaptar el entorno a las necesidades específicas de ciertas personas que se encuentran en una situación particular que no ha podido ser prevista a través del diseño universal (Palacios 2016:2). A diferencia del diseño universal, la obligación de realizar ajustes razonables es una obligación *ex nunc* (desde que la situación concreta se presenta). En consecuencia, los ajustes razonables, deben realizarse desde el momento en que una persona con discapacidad requiera acceder a situaciones o entornos no accesibles, o quiera ejercer sus derechos (Comité DPD 2018, párr. 24).

Los ajustes deben ser razonables en el sentido de que no deben representar una carga excesiva (“desproporcionada o indebida” en los términos de la CDPD) para el sujeto encargado de realizarlos y deben ser necesarios, adecuados y viables desde el punto de vista legal y práctico (Comité DPD 2014B, párr. 25). Recientemente, el Comité DPD aclaró que un ajuste es razonable si logra el objetivo (o los objetivos) para el que se realiza y si está diseñado para satisfacer los requerimientos de la persona con discapacidad.²⁰ Por otro lado, la “carga desproporcionada o indebida” debe entenderse como un concepto único que refiere a la misma idea: que la solicitud de ajustes razonables tiene como límite una posible carga excesiva o injustificable para la parte que debe atenderla. Para determinar si un ajuste razonable supone una carga desproporcionada o

indebida, se debe evaluar caso a caso la proporcionalidad entre los medios empleados y la finalidad que es el disfrute del derecho en cuestión. Es decir que no debe tomarse en cuenta únicamente la relación costo- beneficio para el sujeto obligado, sino también la relación costo-beneficio para la persona con discapacidad, en particular, considerar el perjuicio o costo que experimentará la persona con discapacidad si no se implementan los ajustes. Además, la carga de probar que un ajuste implica una carga desproporcionada o indebida recae sobre quien debe garantizar el derecho (Comité DPD 2018, párrs. 25 y 26).

Por último, la Convención establece expresamente que la denegación de ajustes razonables constituye una forma de discriminación (art. 2). Son ejemplos de denegación de ajustes razonables no admitir a un/a acompañante o negarse a realizar adaptaciones en favor de una persona con discapacidad (Comité DPD 2018, párr. 18 c).

En esta línea, la Resolución 65/2015 del Ministerio de Salud de la Nación arriba citada dispuso que “los equipos de atención de la salud deben acomodar sus prácticas para asegurar la accesibilidad a través de ajustes razonables” como modificar los espacios de consulta, adaptar el lenguaje y los materiales de información para que sean comprensibles, utilizar formas de comunicación accesible, entre otros (párr. 3.3).

En lo que aquí interesa, los ajustes razonables son las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas para garantizar que en la prestación del servicio se atiendan los requerimientos específicos que aseguren efectivamente a las niñas y adolescentes con discapacidad el ejercicio de sus derechos sexuales y derechos reproductivos y particularmente, la toma de decisiones informadas y que no impongan una carga desproporcionada o indebida sobre los servicios de salud en el sentido arriba indicado. Así, por ejemplo, los ajustes razonables deben orientarse a eliminar las barreras actitudinales y de accesibilidad mencionadas al comienzo (contar con intérpretes de lenguaje de señas u otra persona de confianza que pueda realizar la tarea, siempre a requerimiento de la adolescente;

²⁰ Entre los posibles factores que deben tenerse en cuenta figuran los costos financieros, los recursos disponibles (incluidos los subsidios públicos), el tamaño de la parte que ha de realizar los ajustes (en su integralidad), los efectos de la modificación para la institución o empresa, las ventajas para terceros, los efectos negativos para otras personas y los requisitos razonables de salud y seguridad. En lo que respecta al Estado parte en su conjunto y a las entidades del sector privado, se han de considerar los activos globales, y no solo los recursos de una determinada unidad o dependencia de una estructura orgánica (Comité DPD, párr. 26 e).

modificar espacios de consulta para que sean accesibles a las adolescentes con discapacidad motriz; disponer de información en formatos accesibles, como el Braille para adolescentes ciegas, o en lenguaje sencillo para adolescentes con discapacidad intelectual o psicosocial, entre otros ejemplos mencionados en el apartado II.2 de este documento).

III.6. Sistemas de apoyo para la toma de decisiones

Sistemas de apoyo en relación a los derechos sexuales y reproductivos de niñas y adolescentes con discapacidad: Son todas las estrategias, medios, métodos y recursos a nivel de información, comunicación, tecnológicos, de accesibilidad, redes o personas de apoyo, entre otros, que dispongan las niñas y adolescentes con discapacidad o que sean provistos por los servicios de salud o educativos a su requerimiento, para que puedan acceder a información y tomar decisiones de manera libre, autónoma e informada en ejercicio de su capacidad jurídica en relación a sus derechos sexuales y reproductivos.

De acuerdo a la CDPD, los Estados tienen la obligación de proporcionar a las personas con discapacidad acceso al apoyo que puedan necesitar para ejercer su capacidad jurídica (art. 12, párr. 3), esto es, tomar decisiones que tengan efectos jurídicos. Según el Comité DPD (2014A), el término “apoyo” es amplio e incluye medidas de distintos tipos e intensidades. Por ejemplo, las personas con discapacidad, incluidas las niñas y adolescentes con discapacidad, pueden escoger a una o más personas de apoyo en las que confíen para que les ayuden a ejercer su capacidad jurídica respecto de determinados tipos de decisiones, o pueden recurrir a otras formas de apoyo, como el apoyo entre pares (otras personas con discapacidad), la defensa de sus intereses o la asistencia para comunicarse (párr. 17). A diferencia de la obligación de prestar ajustes razonables, la obligación de brindar sistemas de apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica no está limitada por el hecho de que el apoyo pueda imponer una carga desproporcionada o indebida (Comité DPD 2018, párr. 48). Es decir que los sistemas de apoyo deben ser brindados en cualquier circunstancia independientemente de la carga que pueda generar para el sujeto encargado de realizarlos.

En esta línea, el Código Civil y Comercial de la Nación define el “apoyo” como cualquier medida que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general (art. 43). A su vez, la Resolución 65/2015 afirma que el sistema de apoyo es un derecho que implica la posibilidad de elegir a personas de confianza cuya función es promover la autonomía, facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona con discapacidad para el ejercicio de sus derechos; es decir, prestarle asistencia para que la persona pueda recibir y comprender la información y decidir por sí misma. En consecuencia, el apoyo debe respetar siempre los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad y nunca debe consistir en decidir por ellas. Asimismo, la Resolución establece que el sistema de apoyo es voluntario y no una obligación que pueda imponerse contra la voluntad de la persona con discapacidad y, por lo tanto, no es un pre-requisito para el acceso a servicios y/o la toma de decisiones.

En lo que aquí interesa, sistemas de apoyo son todas las estrategias, medios, métodos y recursos a nivel de información, comunicación, tecnológicos, de accesibilidad, redes o personas de apoyo, entre otros, que dispongan las niñas y adolescentes con discapacidad o que sean provistos por los servicios de salud o educativos a su requerimiento, para que esas niñas y adolescentes puedan acceder a información y tomar decisiones de manera libre, autónoma e informada en ejercicio de su capacidad jurídica en relación a sus derechos sexuales y reproductivos.

III.7. Consentimiento informado

Consentimiento informado en relación a los derechos sexuales y reproductivos de niñas y adolescentes con discapacidad: Es la manifestación libre e informada de la voluntad emitida por las niñas y adolescentes con discapacidad en ejercicio de su capacidad jurídica y en igualdad de condiciones con las demás respecto a las decisiones sobre su salud y derechos sexuales y reproductivos, utilizando para ello sistemas de apoyo si así lo desean y ajustes razonables cuando sean necesarios.

La CDPD establece que los/as profesionales de la salud deben prestar a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado (art. 25 inc. d)). En este sentido, el Comité DPD (2014A) ha dicho que los Estados tienen la obligación de no permitir que el consentimiento sea otorgado por personas que sustituyan a las personas con discapacidad en la adopción de decisiones, en nombre de ellas (párr. 41). A su vez, la Relatora Especial (2017), ha instado a los Estados a establecer protocolos que regulen y exijan el consentimiento libre e informado de las niñas y jóvenes con discapacidad a todos los procedimientos médicos (párr. 40).

De acuerdo a nuestro ordenamiento jurídico, el consentimiento informado para actos médicos es la declaración de voluntad expresada por la niña y/o adolescente, emitida luego de recibir información clara, precisa y adecuada (art. 59, CCC; Ley nacional 26.529). Es un proceso que inicia desde el comienzo de la atención y se prolonga durante toda la relación sanitaria y tiene por finalidad garantizar que el/la usuario/a del servicio tome decisiones sanitarias basadas en la información necesaria. Para ello, es imprescindible que reciba y comprenda toda la información sanitaria relacionada con su estado de salud y las alternativas disponibles y adecuadas a su situación particular, los riesgos y beneficios asociadas con cada una, así como el marco legal que la protege y los derechos que la asisten en el cuidado de su propio cuerpo y su salud.

De acuerdo al art. 26 del CCC y la Resolución 65/2015 del Ministerio de Salud de la Nación, las/os adolescentes, incluidos los/as adolescentes con discapacidad, a partir de los 16 años son considerados/as personas adultas para las decisiones atinentes al cuidado de su propio cuerpo y, por ende, pueden consentir autónomamente acceder a prácticas de salud, incluidas la salud sexual y reproductiva. Entre los 13 y 16 años, las/os adolescentes pueden consentir autónomamente acceder a dichas prácticas siempre y cuando no sean invasivas en

el sentido de que comprometa su estado de salud o provoque un riesgo grave en su vida o integridad física.²¹ Si la práctica compromete el estado de salud o pone en riesgo grave su integridad o su vida, la/el adolescente entre 13 y 16 años debe prestar su consentimiento con la asistencia de al menos uno de sus progenitores o de una persona que ejerza roles de cuidado formal o informalmente. Si se tratare de niñas/os menores de 13 años, en cualquier caso y de acuerdo con su capacidad de discernimiento, prestarán su consentimiento con la asistencia de al menos uno de sus progenitores o la persona que ejerza roles de cuidado formal o informalmente. El eventual conflicto de intereses se resuelve teniendo en cuenta el interés superior del niño/a sobre la base de la opinión médica respecto a las consecuencias de la realización o no de la práctica médica. Estas normas aplican con igual fuerza a los/as adolescentes con discapacidad.

En relación a las formalidades requeridas, el consentimiento informado es obligatorio para toda actuación sanitaria, no sólo para las prácticas y prestaciones y será verbal, por regla general, con las siguientes excepciones, en los que será por escrito y debidamente suscrito: a) internación; b) intervención quirúrgica; c) procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos; d) procedimientos que implican riesgos según lo determine la reglamentación de la presente ley; e) revocación.²² De acuerdo a la Resolución 65/2015 citada, esta regla general también aplica, con igual fuerza, a las personas con discapacidad, quienes deberán otorgar consentimiento verbal de forma autónoma, mediante medidas de accesibilidad o con la asistencia de un sistema de apoyo adecuado a sus condiciones particulares si así lo desean (punto 5.2). En los casos en que se requiera consentimiento por escrito, se debe asegurar que existan los ajustes razonables para permitir que las personas con discapacidad puedan comprender el contenido del documento y dejar asentado el sentido de su voluntad. La firma podrá emitirse en cualquier formato (Braille, manuscrito, digital, audio). Otros ajustes podrán ser, por ejemplo, sustituir la firma por la impresión dactilar o utilizar cualquier otro mecanismo que indique que la persona comprende la información y expresó su voluntad en tal sentido (punto 5.2).

²¹ Según la Resolución N°65/2015 del Ministerio de Salud de la Nación, el criterio de “invasividad” utilizado por el art. 26 del CCC debe interpretarse como “tratamientos de gravedad que impliquen riesgo grave para la vida o para la salud del/la adolescente y la evaluación del riesgo debe realizarse con base en evidencia científica que contemple los diversos aspectos de la salud integral (punto 2.2).

²² Cfr. arts. 6 y 7 de la Ley 26.529 de derechos del paciente.

En lo que aquí interesa, el consentimiento informado es la manifestación libre e informada de la voluntad emitida por las niñas y adolescentes con discapacidad en ejercicio de su capacidad jurídica y en igualdad de condiciones con las demás respecto a las decisiones sobre su salud y derechos sexuales y reproductivos, utilizando para ello sistemas de apoyo si así lo desean y ajustes razonables cuando sean necesarios.

Consentimiento informado y anticoncepción

En cuanto a la anticoncepción, el consentimiento informado es el proceso que garantiza que la persona ha decidido de manera libre y sin coerción el uso del método anticonceptivo más acorde a sus necesidades y preferencias, después de haber recibido y comprendido la información respecto a sus efectos, beneficios, posibles riesgos y molestias, las alternativas disponibles, sus derechos y responsabilidades. La consejería debe ser integral y el tipo, cantidad y calidad de la información que se brinda debe ser la misma para todos/as las personas, independientemente de la condición de discapacidad. Resulta particularmente importante que la información brindada esté libre de estereotipos, estigmas y perjuicios en relación a la condición de discapacidad de la persona²³.

Siguiendo la Resolución 65/2015 del Ministerio de Salud de la Nación, todas las prácticas de anticoncepción transitoria pueden ser consentidas autónomamente desde los 13 años de edad, al igual que todas las prácticas de salud reproductiva que no supongan riesgo grave para la salud, la vida o la integridad de los adolescentes.²⁴ Estas normas aplican con igual fuerza a los/as adolescentes con discapacidad. En estos casos, se debe respetar la decisión de las niñas y adolescentes con discapacidad sobre el uso de anticonceptivos, previa consejería a través del uso de apoyos y/o ajustes razonables (si

²³ Sobre el punto, se debe tener presente que, dados los estigmas y prejuicios arraigados en el ámbito sanitario (Ej: creer que las mujeres con discapacidad son siempre víctimas de abuso sexual o que no deben tener hijas/os porque son incapaces de criarlos/as) ha existido una tendencia generalizada a realizar prácticas de esterilización quirúrgica o proveer métodos anticonceptivos de larga duración sin el consentimiento informado (o con consentimiento basado en información sesgada) de la persona con discapacidad.

²⁴ Concretamente, la Resolución sostiene que las prácticas de salud sexual y reproductiva en general y todos los métodos anticonceptivos transitorios en particular -como implantes o dispositivos intrauterinos (DIU)-, no son prácticas invasivas, lo que implica que, desde los 13 años, las personas pueden acceder a estos métodos en forma autónoma.

así lo desea y/o solicita) con la finalidad de garantizar que esta decisión haya sido libre, informada y autónoma. Las autoridades del efector de salud deben garantizar el pleno respeto de los derechos de la adolescente con discapacidad y el acceso a los servicios en igualdad de condiciones con el resto de las personas. De existir sistemas de apoyo, es especialmente importante que el efector de salud procure que la persona que ejerce el apoyo no sustituya la voluntad de la adolescente con discapacidad a la hora de aceptar o rechazar los anticonceptivos ni que tengan una influencia indebida sobre ella²⁵ (ver punto III.6 de este documento).

Consentimiento informado e interrupción legal del embarazo

En los casos de interrupción legal del embarazo,²⁶ el consentimiento informado es el proceso que garantiza que la persona ha decidido interrumpir el embarazo que cursa de modo informado, autónomo, libre de influencias y presiones de cualquier tipo, y conociendo cabalmente posibilidades y riesgos. De conformidad con los estándares arriba mencionados y el Protocolo para la atención integral de las Personas con Derecho a la Interrupción Legal del Embarazo (2015),²⁷ se debe garantizar el derecho de todas las personas con discapacidad con capacidad de gestar, sin excepción, a decidir -por sí mismas y en igualdad de condiciones con las demás personas- si desean continuar o interrumpir el embarazo. Con ese fin, se les debe brindar la consejería previa necesaria y adoptar medidas adecuadas para garantizar que esta decisión sea adoptada de manera informada, autónoma, libre de influencias y presiones de cualquier tipo, y conociendo posibilidades y riesgos. La consejería debe ser integral y el tipo, cantidad y calidad de la información que se brinda debe ser la misma para todos/as las personas, independientemente de la condi-

²⁵ Por ejemplo, en caso de una adolescente sorda, para asegurarse que el intérprete (o persona de confianza que cumpla esa tarea) no le haya filtrado información, el profesional de la salud debe entregarle la información por escrito.

²⁶ La interrupción legal del embarazo procede en los supuestos contemplados en el artículo 86 del Código Penal, cuando el embarazo supone un peligro para la vida o la salud de la mujer o persona con capacidad de gestar; o cuando el embarazo es producto de una violación o relación sexual no consentida. Ver “Protocolo para la atención integral de las personas con Derecho a la Interrupción Legal del Embarazo”, elaborado por el Ministerio de Salud de la Nación en abril de 2015 y su nota aclaratoria de septiembre de 2016 en atención a las modificaciones surgidas a partir del Código Civil y Comercial vigente desde agosto de 2015.

ción de discapacidad. Resulta particularmente importante que la información que se brinda esté libre de estereotipos, estigmas y prejuicios en relación a la condición de discapacidad de la persona²⁸. Si la adolescente así lo solicita, se deben proveer sistemas de apoyo y realizar los ajustes razonables que le permitan brindar el consentimiento de manera libre, informada y autónoma. Las autoridades del efector de salud deben garantizar el pleno respeto de los derechos de la adolescente con discapacidad y el acceso a los servicios en igualdad de condiciones con el resto de las personas. De existir sistemas de apoyo, es especialmente importante que el efector de salud procure que la persona que ejerce el apoyo no sustituya la voluntad de la adolescente con discapacidad a la hora de aceptar o rechazar la práctica ni que tengan una influencia indebida sobre ella²⁹ (ver punto III.6 de este documento).

²⁷ El Protocolo ILE se elaboró en abril de 2015. En septiembre de 2016, se incorporó al Protocolo una nota aclaratoria en virtud de las modificaciones establecidas en el nuevo Código Civil y Comercial vigente desde agosto de 2015. La nota aclara que “todas las personas que no han recibido una sentencia de restricción a la capacidad específicamente relacionada con la toma de decisiones en materia de salud, deben ser tenidas por capaces en el sistema de salud. De esta forma, podrán consentir de forma autónoma utilizando o no un sistema de apoyo voluntario y de confianza en los términos que lo deseen”.

²⁸ Sobre el punto, se debe tener presente que, dados los estigmas y prejuicios arraigados en el ámbito sanitario (Ej: creer que las adolescentes con discapacidad son siempre víctimas de abuso sexual o que el embarazo “agrava” la condición de discapacidad), ha existido una tendencia generalizada a realizar abortos sin el consentimiento informado (o con consentimiento basado en información sesgada) de la persona con discapacidad.

²⁹ Ver ejemplo de nota 25.

IV. Lineamientos para incluir la perspectiva de la discapacidad en el Plan ENIA

Obligaciones estatales

Fuente: UNFPA (2018).

A fin de cumplir con la obligación de garantizar la salud y los derechos sexuales y reproductivos de niñas y adolescentes con discapacidad en relación al objetivo de prevenir el embarazo no intencional en la adolescencia, se debe procurar que tengan acceso a un conjunto básico de servicios, entre ellos: anticoncepción, aborto seguro, atención post-aborto, educación sexual integral, acceso a información precisa e integral, servicios de prevención y respuesta ante la violencia de género.

También se debe velar por la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de los establecimientos, bienes, información y servicios relativos a la salud y derechos sexuales y reproductivos para este sector de la población.

De conformidad con los estándares internacionales, los Estados deben avanzar en la “incorporación sistemática de los intereses y los derechos de las mujeres y las niñas con discapacidad en todos los planes de acción, estrategias y políticas nacionales relativos a la mujer, la infancia y la discapacidad, así como en los planes sectoriales sobre, por ejemplo, la igualdad de género, la salud, la violencia, la educación”, entre otros (Comité DPD 2016, párr. 27). Dentro del universo de obligaciones estatales en la materia, a continuación, se ofrecen algunos lineamientos para incluir la perspectiva de la discapacidad en el Plan ENIA, lo que incluye una descripción de la información y los servicios que deben estar disponibles y algunas buenas prácticas dirigidas a los/as agentes del Plan para avanzar en la accesibilidad de la información y los servicios. Las buenas prácticas que se presentan hacen foco en el ámbito sanitario por tratarse de un entorno donde históricamente se han presentado (y aún hoy se presentan) situaciones de vulneración de derechos humanos fundamentales de las personas con discapacidad, incluidas las niñas y adolescentes con discapacidad.

IV.1. Información y servicios

Los estudios empíricos muestran que los/as adolescentes con discapacidad, al igual que sus pares sin discapacidad, también tienen preocupaciones y necesidades en lo relativo a la sexualidad, las relaciones y la identidad, y que su conducta sexual sigue pautas similares.³⁰ Es decir que la condición de discapacidad no se traduce en preocupaciones y necesidades específicas en materia de salud sexual y reproductiva y el hecho de que un/a adolescente con discapacidad tenga necesidades específicas de salud sexual y reproductiva no significa que esas necesidades estén determinadas por su condición de persona con discapacidad. Sin embargo, aquellos/as adolescentes que tienen discapacidad cuentan con menos acceso a los medios para tener vidas sexuales saludables y satisfactorias.

A la vez, tal como expresa la Relatora Especial (2017), las niñas y jóvenes con discapacidad pueden desarrollar identidades propias y realizar todo su potencial cuando se atienden sus necesidades de salud sexual y reproductiva y se respetan sus derechos en esa esfera, ya que así se favorece su salud y bienestar, se reducen las diferencias existentes en el acceso a la educación y al empleo y se logra empoderarlas. En cambio, cuando no se atienden esas necesidades y no se respetan esos derechos, quedan expuestas a embarazos no intencionales,

³⁰ E. Brunnberg, M. L. Boström y M. Berglund, “Sexuality of 15/16-year-old girls and boys with and without modest disabilities”, *Sexuality and Disability*, vol. 27, núm. 3 (septiembre de 2009); A. C. B. Maia, “Vivência da sexualidad a partir do relato de pessoas com deficiência intelectual”, *Psicologia em Estudo*, vol. 21, núm. 1 (2016). Citado en el informe de la Relatora Especial (2017:15).

infecciones de transmisión sexual, violencia por razón de género y abuso sexual, entre otras prácticas violatorias de derechos humanos (párr. 9). De ahí, la importancia de incorporar la perspectiva de la discapacidad en un Plan como el ENIA. Como vimos, un aspecto fundamental es asegurar que las niñas y adolescentes con discapacidad puedan ejercer su voluntad en la toma de decisiones sobre su propio cuerpo con los apoyos y/o ajustes razonables que pudieran solicitar y/o requerir. Para ello, se debe velar por la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de los establecimientos, bienes, información y servicios relativos a la salud y derechos sexuales y reproductivos para este sector de la población. Entre otras cosas, deben existir equipos de salud capacitados para atender, informar y asesorar en la materia; la información debe ser proporcionada en espacios que estén al alcance geográfico de las niñas y adolescentes con discapacidad; los espacios deben estar diseñados de modo tal que garanticen la accesibilidad, la privacidad de la atención y la confidencialidad de la información; la información debe ser de buena calidad, adecuada, completa, comprensible, accesible y ser proporcionada de modo que se tomen en cuenta y se responda adecuadamente a las necesidades de las niñas y adolescentes con discapacidad.³¹

Según el estudio del UNFPA (2018:29), para cumplir con la obligación de garantizar la salud y los derechos sexuales y reproductivos de niñas y adolescentes con discapacidad en relación al objetivo de prevenir el embarazo no intencional en la adolescencia, se debe procurar que tengan acceso a un conjunto básico de servicios, entre ellos:

- 1. Anticoncepción:** deben tener acceso voluntario a métodos anticonceptivos, incluida la anticoncepción de emergencia, junto con asesoramiento adecuado a su necesidad sobre cómo utilizarlos de forma segura y eficaz.
- 2. Aborto seguro:** deben tener acceso voluntario a un aborto seguro en los casos previstos por la ley.
- 3. Atención post-aborto:** deben tener acceso a la atención post-aborto en cualquier caso, independientemente de si el aborto es legal o no.
- 4. Educación sexual integral:** deben tener acceso a una educación sexual integral (ESI) que incluya los aspectos cognitivos, emocionales, físicos y sociales de la sexualidad, incluyendo conocimientos, habilidades, actitudes y valores que les habiliten a: realizar su salud, bienestar y dignidad; desarrollar relaciones

³¹ Una descripción pormenorizada de las obligaciones estatales en la materia se encuentra en Minieri, Sofía (2017A:36). Ver también Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación General N° 22 (2016), párrs. 11 a 21.

sociales y sexuales respetuosas; pensar en cómo sus decisiones afectan a su propio bienestar y al de los demás; y comprender y asegurar la protección de sus derechos durante toda su vida. Esto incluye el acceso a información precisa e integral y educación sobre desarrollo humano, anatomía y salud reproductiva junto con información sobre anticoncepción, partos e infecciones de transmisión sexual, incluido el VIH, y métodos voluntarios para su prevención, tratamiento y atención (UNESCO 2018).

5. Servicios de prevención y respuesta ante la violencia de género: deben tener acceso a servicios de prevención y respuesta ante la violencia de género, incluidos servicios de atención para víctimas de la violencia.

IV.2. Buenas prácticas³²

Hacer accesible un servicio requiere adoptar medidas en diferentes niveles que, entre otras, involucran decisiones políticas e institucionales, intervención de técnicos/as profesionales, y asignaciones presupuestarias.³³ En esta adecuación, en el ámbito sanitario, la actitud y conducta de los equipos de salud también resulta fundamental para avanzar en la debida accesibilidad de los servicios. Por ello, deben realizar esfuerzos para atender y responder de forma adecuada a las necesidades funcionales, comunicacionales y de asistencia que requieran las niñas y adolescentes con discapacidad en relación a su salud y derechos sexuales y reproductivos. A continuación se presenta una serie de buenas prácticas que pueden contribuir a mejorar, por un lado, el trato en la atención y, por otro, la accesibilidad de los servicios, la comunicación y la información.

³² Algunas de las buenas prácticas fueron extraídas de la “Guía en Salud Sexual y Reproductiva. Abordaje de la Salud Sexual y Salud Reproductiva en personas con discapacidad” del Ministerio de Salud Pública de Uruguay, Montevideo, 2012, teniendo en cuenta la Observación General N° 3 (2016) del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Gran parte de estos puntos fueron receptadas también por la Nota técnica N°8/2017 sobre atención de la salud sexual y reproductiva de personas con discapacidad del Programa de Salud Sexual y Reproductiva del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires.

³³ Por ejemplo, se necesitan recursos adicionales para adaptar la infraestructura externa e interna de los edificios a las necesidades de las personas con discapacidad, producir materiales e información accesible, introducir medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, realizar capacitaciones periódicas, etc. Respecto al equipamiento médico, se requiere presupuesto para que los hospitales y centros de salud cuenten con mesas de exploración y camillas accesibles (regulables), mamógrafo portátil, balanza adaptada, espéculos de distintas dimensiones, entre otras.

IV.2.1. Buenas prácticas para mejorar el trato en la atención

Resulta fundamental tener en cuenta que:

la discriminación contra las personas con discapacidad en el acceso a los servicios de salud no tiene que ver exclusivamente con cuestiones de accesibilidad, sino también con barreras actitudinales o de trato basadas en diversos estigmas y estereotipos que violan el respeto y la dignidad de las personas con discapacidad. En consecuencia, como primera medida, es importante que los equipos de salud revisen sus preconcepciones en relación a las personas con discapacidad. Además, es especialmente importante que las consejerías en salud sexual y reproductiva sean integrales y que el tipo, cantidad y calidad de la información que se brinda sea la misma para todas las personas y que esté libre de estereotipos, estigmas y prejuicios en relación a la condición de discapacidad de la persona.

Los/as niños, niñas y adolescentes con discapacidad, en particular las niñas y adolescentes mujeres, corren mayor riesgo de sufrir abuso y violencia sexual. Es por ello que hay que estar mucho más alertas ante cualquier indicador de abuso. No obstante este mayor riesgo, también se debe tener presente que no toda relación sexual con un/a adolescente con discapacidad constituye abuso sexual.

La discapacidad intelectual, psicosocial o sensorial no implica una “incapacidad jurídica”, y mucho menos en situaciones relacionadas con el ejercicio de derechos personalísimos como el derecho a la salud. Por ello, en el ámbito sanitario resulta fundamental adoptar medidas tendientes a facilitar que las personas con discapacidad, incluidas las niñas y adolescentes con discapacidad, puedan ejercer sus derechos de manera autónoma (con los ajustes razonables y apoyos que pudieran solicitar y/requerir); recibir atención sanitaria de igual calidad, accesible y sin barreras o requerimientos especiales innecesarios (por ejemplo, no se deben exigir dictámenes médicos, declaraciones judiciales sobre una presunta “incapacidad”, certificaciones u otra acreditación de la discapacidad como requisito para acceder a las prestaciones de salud sexual y reproductiva).

Las niñas y adolescentes con discapacidad no son un grupo homogéneo en términos de su orientación sexual, su identidad de género, su origen étnico, su lugar de residencia o el tipo de discapacidad que poseen, entre otros factores. Al momento de la atención hay que tener en cuenta estas particularidades y entender que la discapacidad no es una patología o una enfermedad y que las personas con discapacidad también tienen inquietudes y necesidades de salud sexual y reproductiva, al igual que el resto de las personas. Por regla, la discapacidad no se traduce en necesidades específicas de salud sexual y reproductiva y el hecho

de que una persona con discapacidad tenga necesidades específicas de salud sexual y reproductiva no significa que esas necesidades estén determinadas por su condición de persona con discapacidad.

Las niñas y adolescentes con discapacidad tienen el derecho a acceder a servicios de salud sexual y reproductiva en forma autónoma y en igualdad de condiciones con las demás personas y a tomar decisiones autónomas en ese ámbito, con la asistencia, si así lo solicitan, de un “sistema de apoyo” libremente escogido que la acompañe en el proceso de toma de decisiones. Si la niña o adolescente solicita sistemas de apoyo y elige a una o más personas de su confianza -como familiares, amigas/os, asistentes personales, entre otros- para que la acompañe en el proceso (pudiendo cambiar su conformación o rechazar su intervención en cualquier momento), se recomienda que la persona elegida firme un “acta de apoyo” que contenga sus datos personales, los objetivos, el alcance, metodología, las actividades específicas para las que fue designada/o, así como los plazos de inicio y finalización del apoyo. En todos los casos en que se conforme, se dejará constancia en la historia clínica la intervención del sistema de apoyo y se adjuntará a la misma el acta de apoyo. Esta formalidad no debe demorar la prestación del servicio ni constituirse en un obstáculo para la debida atención. Si la niña o adolescente solicita sistemas de apoyo pero no tiene una persona de confianza, el/la director/a del efector de salud debe brindarle opciones de personas idóneas -preferentemente, profesionales ajenos al equipo tratante, pertenecientes, por ejemplo, al campo de la psicología o de trabajo social- para el apoyo requerido, a los fines de que la niña o adolescente elija la constitución de su sistema de apoyo, si así lo decide.

Las niñas y adolescentes con discapacidad intelectual o psicosocial tienen derecho a ser informadas sobre los procedimientos médicos que se van a llevar a cabo sobre su cuerpo y decidir (con los apoyos y/o ajustes razonables que pudiera solicitar y/o requerir), si se quieren someter a ellos o no, en igualdad de condiciones con las demás personas.

De existir sistemas de apoyo, es especialmente importante que el efector de salud procure que la persona que ejerce el apoyo no sustituya la voluntad de la niña o adolescente con discapacidad a la hora de aceptar o rechazar la práctica ni que tengan una influencia indebida sobre ella. Si se advirtiera alguna de estas situaciones, la alternativa es ofrecer a la niña o adolescente con discapacidad la posibilidad de designar a otra persona de apoyo para que la asista en la toma de decisiones y continuar con la atención.

Para comprender, atender y asistir mejor a las personas con discapacidad, incluidas las niñas y adolescentes con discapacidad, las buenas prácticas indican la importancia de:

- No subestimarlas, prejuizarlas o actuar de forma sobre protectora.
- Preguntarles siempre si necesitan asistencia y de qué tipo, y no imponerla.
- No infantilizarlas, sino tratarlas de acuerdo a su edad.
- Tener predisposición a la escucha reconociendo que las que saben mejor sobre sus necesidades son ellas mismas.
- Preguntarles si quieren entrar solas/os a la consulta, en caso que acudan al servicio con un/a acompañante.
- Si fuera necesario, reservar más tiempo para la consulta.
- En caso de duda, preguntarle a la usuaria que está siendo atendida y/o asesorarse con equipos, organizaciones, oficinas o expertos/as con la debida antelación a fin de brindar un servicio adecuado. En muchos casos, otras personas con discapacidad pueden prestar una importante colaboración. Estas consultas no deben demorar la prestación del servicio ni constituirse en un obstáculo para la debida atención.
- Las ayudas técnicas (prótesis, sillas, bastones, etc.) pueden hacer parte del espacio corporal de las personas con discapacidad. Evitar tocarlas o alejarlas de ellas, o moverlas sin permiso, porque puede generar una sensación de inseguridad.

IV.2.2. Buenas prácticas vinculadas a la accesibilidad

Como ya se dijo, resulta fundamental acomodar nuestras prácticas cotidianas para avanzar en la accesibilidad de los servicios a través de, por ejemplo, los “ajustes razonables” referidos en este documento. Todo ello teniendo en cuenta la garantía y el respeto de los derechos de las niñas y adolescentes con discapacidad como usuarias de servicios de salud, tales como la privacidad, confidencialidad, información, consentimiento informado y no discriminación.

Accesibilidad física

Las buenas prácticas indican la relevancia de:

- Informarse sobre el grado de accesibilidad de su lugar de trabajo. No naturalizar ni justificar la falta de accesibilidad, menos aún en un centro de salud.
- Señalar problemas y/o descuidos que pueden reducir la accesibilidad y/o la seguridad.
- Coordinar citas con horarios adecuados al transporte y desplazamiento de los/as usuarios/as del servicio. Ser flexible. Muchas personas con discapacidad tienen largas rutinas cotidianas, dificultades o imposibilidad para moverse por la falta de accesibilidad del transporte o la falta o falencia de asistencia personal, pueden experimentar crisis o haber vivido situaciones traumáticas previas en el sistema de salud, etc.

- Nunca ocupar espacios accesibles (por ejemplo, baños) con objetos que pueden representar obstáculos. Los mismos deben estar siempre disponibles y en condiciones.
- Cuando un mostrador no es accesible, brindar la atención facilitando todos los medios a la persona.
- Ofrecer colaboración o acompañamiento particularizado en caso de que sea necesario.
- En el espacio del consultorio si el cambiador no es accesible, salir y dejar que la persona se cambie con privacidad.
- En caso de mujeres con espasmos y/o movilidad reducida, para el examen pélvico proponer posiciones y herramientas alternativas.

Accesibilidad de la comunicación

Las buenas prácticas señalan la importancia de:

- Utilizar un lenguaje respetuoso y no discriminatorio. Para evitar poner el foco en el diagnóstico o en la discapacidad, el término correcto es “personas con discapacidad” o “niñas/adolescentes con discapacidad”. No es correcto utilizar expresiones como: personas con capacidades diferentes o necesidades especiales, lisiadas, minusválidas, imposibilitadas, incapaces, discapacitados, etc. Son personas y usuarias del servicio de salud. Tampoco se recomienda el uso de diminutivos porque contribuyen a infantilizar a las personas con discapacidad.
- Es importante dirigirse a la persona y no a su acompañante, favoreciendo el vínculo, la autonomía y la escucha.
- De ser necesario, utilizar lenguaje sencillo, lo que incluye el uso de expresiones concisas, directas y claras. El objetivo es que el mensaje sea fácil de entender.
- Considerar adecuadamente el tipo de discapacidad de la persona al momento de convocarla al consultorio. Por ejemplo, si se trata de una persona sorda, no se la debe llamar verbalmente sino acercarse a ella para informarle que ha llegado su turno o utilizar un formato visual. Si se trata de una persona ciega y las personas son convocadas al consultorio a través de un medio visual, se la debe llamar verbalmente.

En caso de personas sordas:

- Si la persona hace lectura labial situarse en un lugar donde se las pueda ver con claridad: hablar de cerca, de frente, a su altura y con el rostro suficientemente iluminado.
- Hablar naturalmente, ni muy rápido ni muy despacio.
- Modular bien sin exagerar ni gritar. Utilizar gestos y/o lenguaje escrito (tener en cuenta que muchas personas sordas no manejan el lenguaje escrito y/o la Lengua de Señas Argentina).
- Las personas sordas tienen derecho a un ambiente accesible en materia de interpretación en Lengua de Señas Argentina

(LSA). Indagar en organismos locales la disponibilidad de intérpretes de LSA. Si no hay un/a intérprete disponible, muchas veces esta función puede ser cumplida por un familiar y/o allegado/a, siempre y cuando la persona esté de acuerdo con este tipo de asistencia. Si hay un/a intérprete asegurarse de utilizar un lenguaje sencillo y hablar despacio para favorecer la interpretación.

En caso de personas ciegas:

- Ofrecer el tacto de objetos para describir las cosas.
- Si se ofrece o se indica alguna cosa, decirle de qué se trata.
- Informar en qué lugar exacto se encuentra lo indicado. Utilizar palabras como: izquierda, derecha, adelante, atrás. Evitar utilizar palabras como: acá, allá, o el uso de señas.

En caso de personas con discapacidad intelectual y/o psicosocial:

- Mantener una comunicación clara, sin ambigüedades, evitando confusiones.
- Ser pacientes y flexibles en tanto pueden necesitar más tiempo para contestar.
- No asumir que no entienden o no pueden comunicarse.
- Utilizar material gráfico.
- Utilizar vocablos de lenguaje cotidiano.
- No abusar de preguntas que requieren respuestas cerradas del tipo SÍ/NO. Este tipo de preguntas no facilitan información objetiva.
- Reiterar el mensaje las veces que sea necesario a fin de asegurarse que la persona lo ha comprendido debidamente. Respetar sus tiempos.
- No sugerir la respuesta en la propia pregunta ya que puede generar inducción.

Accesibilidad de la información

En este caso, las buenas prácticas son:

- Informarse sobre la existencia de información accesible;
- Leer y explicar la información en caso de que no sea accesible (recetas, resultados médicos, etc.) las veces que sea necesario.
- Durante la consulta y/o exámenes médicos informar a la persona sobre cualquier procedimiento que se le esté efectuando.
- Distribuir información sobre organizaciones de personas con discapacidad y organismos estatales a fin de que les brinden apoyo y asesoramiento, si así lo desean.
- Recopilar información sobre las necesidades específicas de los/as usuarios/as con discapacidad.

Referencias bibliográficas

Cifras y datos sobre población con discapacidad

Instituto Nacional de Estadística y Censos (2014), Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. Censo del Bicentenario. Serie C. Población con dificultad o limitación permanente. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: INDEC, 2014, disponible en https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/sociedad/PDLP_10_14.pdf

Instituto Nacional de Estadística y Censos (2018), Estudio nacional sobre el perfil de las personas con discapacidad: resultados provisorios 2018. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: INDEC, 2018, disponible en https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/poblacion/estudio_discapacidad_07_18.pdf

Organización Mundial de la Salud (2017). 10 datos sobre la discapacidad, noviembre de 2017, disponible en <http://origin.who.int/features/factfiles/disability/es/>

Organización Mundial de la Salud (2017). Nota descriptiva sobre discapacidad y salud, noviembre de 2017, disponible en <http://origin.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

UNDEVSOC (2016). Hoja informativa: Jóvenes con discapacidad, disponible en <http://www.un.org/esa/socdev/documents/youth/fact-sheets/youth-with-disabilities.pdf>

Marco normativo y conceptual sobre discapacidad

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, disponible en <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx>

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General N° 1 (2014A), sobre Art. 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, disponible en [https://documents-dds-ny.un.org/doc/UN-](https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/23/PD-)

[F/G1403123.pdf?OpenElement](https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/23/PD-)

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014B). Observación General N° 2 sobre el Artículo 9: Accesibilidad, disponible en <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/033/16/PD->
[F/G1403316.pdf?OpenElement](https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/033/16/PD-)

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2016). Observación General N° 3 sobre las mujeres y las niñas con discapacidad, del 25 de noviembre de 2016; disponible en https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/3&Lang=en

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2018). Observación General N° 6 sobre igualdad y no discriminación, del 26 de abril de 2018; disponible en https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fGC%2f6&Lang=en

Palacios, Agustina (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Colección CERMI.es N°36, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, Ediciones Cinca, Madrid, octubre de 2008, disponible en <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/El-modelosocialdediscapacidad.pdf>

Palacios, Agustina (2016). Ponencia sobre “La configuración de los sistemas de apoyo en el contexto de la accesibilidad universal y los ajustes razonables”, Congreso internacional “Madrid sin barreras: Accesibilidad, ajustes y apoyos”, Universidad Carlos III de Madrid (Getafe), 24 y 25 de mayo 2016, disponible en <http://www.madridsinbarreras.org/wp-content/uploads/2016/06/Apoyos-en-el-marco-de-la-accesibilidad-y-los-ajustes.pdf>.

Romañach Cabrero, Javier (2009) “Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos”, Diversitas Ediciones (Servicio de publicaciones de Asociación Iniciativas y Estudios Sociales), junio de 2009, disponible en http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica_al_otro_lado_del_espejo_v_papel.pdf

Marco normativo y conceptual sobre discapacidad y salud y derechos sexuales y reproductivos

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Mujeres (2018). Comunicado conjunto, “Garantizando la salud y los derechos sexuales y reproductivos de todas las mujeres, en particular de las mujeres con discapacidad, del 29 de agosto de 2018, disponible en inglés en https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT/CEDAW/STA/8744&Lang=en

Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (2016). Observación General N° 22 relativa al derecho a la salud sexual y reproductiva, del 2 de mayo de 2016, disponible en https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=E%2fC.12%2fGC%2f22&Lang=en

Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (2017). Informe sobre la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres jóvenes y las niñas con discapacidad, A/72/133, del 14 de julio de 2017, disponible en <http://undocs.org/es/A/72/133>

Resolución 65/2015. Ministerio de Salud de la Nación. Aprueba como marco interpretativo del Código Civil y Comercial vigente el documento de acuerdos elaborado en la

“Mesa de trabajo: Nuevo Código Civil y Comercial, lectura desde los derechos sexuales y reproductivos”, del 9 de diciembre de 2015; Boletín Oficial del 8 de enero de 2016, disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/ane-xos/255000-259999/257649/norma.htm>

Bibliografía general sobre discapacidad y salud y derechos sexuales y reproductivos

INADI (2016). Sexualidad sin barreras, 1a.ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: INADI, disponible en <http://inadi.gob.ar/contenidos-digitales/producto/sexualidad-sin-barreras/>

Minieri, Sofía (2017A). **Derechos sexuales y derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad**. Aportes teóricos para una agenda de incidencia inclusiva, Buenos Aires: Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI), disponible en http://www.redi.org.ar/Documentos/Publicaciones/Derechos-sexuales-y-derechos-reproductivos-de-las-mujeres/Derechos-sexuales-y-derechos-reproductivos-de-las-mujeres_Aportes-teoricos.pdf

Minieri, Sofía (2017B). **El derecho de las personas con discapacidad a la salud sexual y reproductiva: 20 preguntas fundamentales sobre las políticas públicas del Estado argentino**, Buenos Aires: Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI), disponible en http://www.redi.org.ar/Documentos/Publicaciones/Derechos-sexuales-y-derechos-reproductivos-de-las-mujeres/Derechos-sexuales-y-derechos-reproductivos-de-las-mujeres_20-preguntas.pdf

Peláez Narváez, A. (coord.) (2012). **Derechos sexuales y reproductivos**. En: CERMI, La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad. Volumen I. Grupo Editorial Cinca, pp. 257-279, disponible en <https://www.cermi.es/sites/default/files/>

docs/coleccion/La_transversalidad_del_genero.pdf

UNFPA (2018). Jóvenes con discapacidad: Estudio global sobre cómo poner fin a la violencia de género y lograr la salud y derechos sexuales y reproductivos, disponible en <https://argentina.unfpa.org/es/publications/j%C3%B3venes-con-discapacidad-estudio-global-sobre-c%C3%B3mo-poner-fin-la-violencia-de-g%C3%A9nero-y>

Protocolos, guías y otros materiales de apoyo sobre educación y salud sexual y reproductiva de personas con discapacidad

Ministerio de Educación de la Nación, Programa Nacional de Educación Sexual Integral, “Es parte de la vida: material de apoyo sobre educación sexual integral y discapacidad para compartir en familia”. Sergio Meresman con colaboración de Valeria Ramos y Diego Rossi. - 1a ed. - Buenos Aires, 2013., disponible en https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/esi_es_parte_de_la_vida.pdf

Ministerio de Salud de la Nación, Programa Nacional de Salud Integral en la Adolescencia, Guía sobre derechos de adolescentes para el acceso al sistema de salud, 2018, disponible en https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/guia_sobre_derechos_de_adolescentes_para_el_acceso_al_sistema_de_salud.pdf

Ministerio de Salud de la Nación, Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable, “Protocolo para la atención integral de las personas con Derecho a la Interrupción Legal del Embarazo”, abril de 2015 y nota aclaratoria incorporada en septiembre de 2016 en atención a las modificaciones surgidas a partir de la entrada en vigencia del Código Civil y Comercial en agosto de 2015, disponible en http://msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000875cnt-protocolo_ile_octubre%202016.pdf.

Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, Programa de Salud Sexual y Reproductiva, Nota Técnica N°8/2017 sobre atención de la salud sexual y reproductiva de personas con discapacidad, del disponible en <http://www.ms.gba.gov.ar/sitios/srpr/files/2017/03/NT-8-Discapacidad-y-SSR-VF-13062017.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, Resolución Número 1904 de 2017, Reglamento para garantizar a las personas con discapacidad el acceso a información sobre sus derechos sexuales y derechos reproductivos, del 31 de mayo de 2017, disponible en <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1904-de-2017.pdf>

Ministerio de Salud Pública de Uruguay, Guía en Salud Sexual y Reproductiva. Abordaje de la Salud Sexual y Salud Reproductiva en personas con discapacidad, 2012, disponible en http://www.msp.gub.uy/sites/default/files/archivos_adjuntos/Guia%20en%20SSySR%20para%20personas%20con%20discapacidad%20-%202012.pdf

UNESCO (2018). Orientaciones técnicas internacionales sobre educación en sexualidad: un enfoque basado en evidencias, disponible en inglés en <https://www.unfpa.org/publications/international-technical-guidance-sexuality-education>

Documento Técnico No 3 / marzo 2019

Este documento es un producto colectivo en el que participaron diferentes áreas del Plan ENIA y la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI). Fue liderado por la coordinación técnica del Plan ENIA.

Desarrollo de contenido

Felicitas Rossi

Coordinación técnica del Plan ENIA

Coordinación: Silvina Ramos

Equipo: Tamar Finzi, Natalia Gualdoni y Alejandra Sanchez Cabezas

Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI)

Carolina Viviana Buceta, Comisión Directiva

Sofía Minieri, Coordinadora del proyecto DeSeAr (Derechos Sexuales y Reproductivos en Argentina) con Inclusión

Dirección de Salud Sexual y Reproductiva. Secretaría de Promoción de la Salud, Prevención y Control de Riesgos. Secretaría de Gobierno de Salud. Ministerio de Salud y Desarrollo Social.

Directora: Silvia Oizerovich

Coordinación técnica: Gabriela Perrotta

Equipo: Eugenia Otero, Constanza Leone, Daniela Fagioli y Marina Lini

Dirección Nacional de Maternidad, Infancia y Adolescencia. Secretaría de Promoción de la Salud, Prevención y Control de Riesgos. Ministerio de Salud y Desarrollo Social

Directora: Diana Fariña

Programa Nacional de Salud Integral en la Adolescencia de la Salud, Prevención y Control de Riesgos. Secretaría de Gobierno de Salud. Ministerio de Salud y Desarrollo Social

Coordinador: Juan Carlos Escobar

Equipo: Karina Schell, Matías Muñoz y Juan Del Bene

Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas. Secretaría de Gobierno de Salud. Ministerio de Salud y Desarrollo Social

Coordinadora: Romina Armando

Equipo: Andrea Franck

Programa Nacional de Educación Sexual Integral (ESI). Secretaría de Innovación y Calidad Educativa. Ministerio de Educación, Cultura, Ciencia y Tecnología.

Coordinación: Mirta Marina

Equipo: Jeremías Lamas y Judith Meresman