

## Atención de la salud sexual y reproductiva de personas con discapacidad

NOTA TÉCNICA 8/2017

### Cifras, hechos y barreras frecuentes<sup>1</sup>

Según el Censo Nacional de 2010, las personas con discapacidad representan el 12,9% del total de la población del país. De ellas, el 44% son varones y el 56% son mujeres. En la provincia de Buenos Aires, el 12% de la población presenta algún tipo de discapacidad.<sup>2</sup>

Diversos estudios han demostrado que las personas con discapacidad -en especial, mujeres y niñas- afrontan obstáculos en la mayor parte de los ámbitos de la vida, incluida la atención de la salud sexual y reproductiva y, en particular, respecto a la capacidad de ejercer control sobre sus propias vidas.<sup>3</sup>

Las barreras más frecuentes que impiden el ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones que las demás personas, son:

<sup>1</sup> El Programa agradece muy especialmente a Iñaki Regueiro de Giacomi, integrante de la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI) por la revisión atenta de esta nota técnica.

<sup>2</sup> Instituto Nacional de Estadística y Censos, 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.

<sup>3</sup> Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General N° 3 (2016), sobre las mujeres y las niñas con discapacidad, del 25 de noviembre de 2016; OMS, Nota descriptiva sobre Discapacidad y salud, noviembre de 2016; INADI, Sexualidad sin barreras, dirigido por Javier Alejandro Bujan. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: INADI, 2016.

**1. Barreras actitudinales:** atraviesan al conjunto de la sociedad y se generan en la falta de conocimiento sobre las necesidades y los derechos de las personas con discapacidad y en la existencia de diversos prejuicios, mitos y estereotipos sobre ellas. Por ejemplo, que las personas con discapacidad son “asexuadas” o “hipersexuadas”, que son como niñas/os o angelitas/os”, que no pueden concretar “relaciones normales”, que no pueden o no deben tener hijas/os, entre otros. Estos mitos, prejuicios 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. En este ámbito, persiste una fuerte “presunción de incapacidad” de las personas con discapacidad basada en el viejo “modelo de sustitución de voluntad” que implica que terceras personas (curadores/as, miembros de la familia, proveedores de servicios) tomen las decisiones sanitarias en nombre de la persona con discapacidad, en violación de su derecho a ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones que las demás personas.<sup>4</sup>

**2. Barreras de accesibilidad:** impiden o limitan el acceso a los centros de salud. Pueden ser:

<sup>4</sup> Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General N° 3 (2016), op. cit., párrs. 43, 44 y sus citas.

NOTA TÉCNICA 8/2017 1

- físicas, relacionadas con la dificultad para llegar a los centros de salud, acceder a los mismos a causa de su estructura edilicia inaccesible, contar con equipamiento médico fijo y móvil adaptado<sup>5</sup>, etc.;
- comunicacionales, en particular para personas sordas y/o ciegas imposibilitando así la comunicación;
- de información, por falta de accesibilidad a la información general a través de recursos adaptados y ausencia de información sobre las necesidades específicas de las personas con discapacidad.

Todas estas barreras generan la falta total de acceso o la expulsión de los servicios de salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad lo cual las expone a un riesgo mayor en el cuidado de su salud y sus derechos sexuales y reproductivos respecto a la población sin discapacidad.

### ¿Qué entendemos por discapacidad?

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (en adelante Convención o CDPD)<sup>6</sup> consolidó el llamado “modelo social de la discapacidad” con enfoque de derechos humanos. Este modelo entiende que las personas con discapacidad son *sujetos de derechos*, con igual dignidad y valor que las demás, y que es obligación del Estado

<sup>5</sup> Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General N° 2 (2014) sobre la accesibilidad, párr. 40.

<sup>6</sup> 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.

reconocer que son titulares de todos los derechos y que son plenamente capaces de ejercerlos por sí mismas. La CDPD expresa que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias (físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo) y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Es decir, el problema no está en la persona sino en la sociedad que “discapacita” a las personas al no garantizarles su participación plena y efectiva.

Nuestro país incorporó esta Convención a su ordenamiento jurídico en 2008<sup>7</sup> y en 2014 se le otorgó jerarquía constitucional.<sup>8</sup>

### La salud y los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad

La Convención cubre una serie de ámbitos relacionados a la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad. Así, establece la obligación de los Estados de:

- 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

<sup>7</sup> Mediante Ley 26.378, sancionada el 21 de mayo de 2008 y promulgada el 6 de junio de 2008.

<sup>8</sup> Mediante Ley 27.044, sancionada el 19 de noviembre de 2014 y promulgada el 11 de diciembre de 2014.

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

Estos artículos deben leerse junto con el art. 12 de la CDPD que consagra el derecho de las personas con discapacidad a ejercer su capacidad jurídica (con los apoyos que pudiesen requerir) en igualdad de condiciones que las demás personas e incorpora la noción de que nadie puede sustituir la voluntad de esta última.

En esta línea, el Código Civil y Comercial de la Nación (CCC), vigente desde 2015, establece que se debe presumir la capacidad general de ejercicio de la persona humana, que las limitaciones a la capacidad son de carácter excepcional y que la persona tiene derecho a

recibir información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión (art. 31). A su vez, se 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).

### Recomendaciones para los equipos de salud<sup>9</sup>

Hacer accesible un servicio de salud requiere medidas a diferentes niveles que incluyen decisiones institucionales, intervención de técnicos/as profesionales y asignaciones presupuestarias.<sup>10</sup> En esta adecuación, la actitud y conducta de los equipos de salud es fundamental para lograr la accesibilidad de un servicio. Por ello, deben realizar esfuerzos para responder de forma adecuada a las necesidades funcionales, comunicacionales y de asistencia para la toma de decisiones que requieran todas las personas con discapacidad, reforzando la obligación de atención y prestación de servicios sin barreras o requerimientos especiales

<sup>9</sup> Algunas de las recomendaciones 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, op. cit.

<sup>10</sup> 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 a las personas con discapacidad, introducir medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación. 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, etc.

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).

### Recomendaciones para mejorar el trato en la atención

Los equipos de salud deben 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 mitos, estereotipos y prejuicios que violan el respeto y la dignidad de las personas con discapacidad.
- 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 sistema de salud se deben adoptar medidas tendientes a facilitar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos de manera autónoma y recibir atención sanitaria de igual calidad y en forma accesible.
- Las personas con discapacidad no son un grupo homogéneo sino que hay personas con deficiencias de distinto tipo; y hay quienes pueden presentar más de un tipo. Dichas particularidades deben ser

tenidas en cuenta por los equipos de salud en la atención que brindan.

- Las personas con discapacidad tienen el derecho a desempeñarse con autonomía y, en su caso, tienen derecho a contar con un “sistema de apoyo” libremente escogido que las asista, asesore y acompañe en la toma de sus propias decisiones.
- Las/os usuarios/as de salud con discapacidad intelectual o psicosocial, como todos/as, tienen derecho a ser informados/as sobre los procedimientos médicos que se van a llevar a cabo sobre su cuerpo y decidir si se quieren someter a ellos o no.

Para que el equipo de salud pueda comprender, atender y asistir mejor a las necesidades de las personas con discapacidad, se recomienda:

- Evitar subestimarlas, juzgarlas o actuar de forma paternalista.
- Actuar con naturalidad.
- Preguntarles siempre si necesitan asistencia y de qué tipo, y no imponerla.
- No infantilizarlas, sino tratarlas de acuerdo a su edad.
- No mostrar formas de afecto que no corresponden a una atención profesional y no se utilizarían con otras/os usuarias/os.
- Tener predisposición a la escucha reconociendo que las que saben mejor sobre sus necesidades son ellas mismas.

- En caso que acudan al servicio con un/a acompañante, preguntarles si quieren entrar solas/os a la consulta.
- Si fuera necesario, reservar más tiempo para la consulta.
- En caso de duda, 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.
- Las ayudas técnicas (prótesis, sillas, bastones, etc.) de las personas con discapacidad pueden hacer parte de su espacio corporal. No debe tocarlas o alejarlas de ellas, ni moverlas sin permiso, porque puede generar una sensación de inseguridad.

### Recomendaciones vinculadas a la accesibilidad

Los equipos de salud deben acomodar sus prácticas para asegurar la accesibilidad a través de, por ejemplo, “ajustes razonables”, de conformidad con la definición establecida en la CDPD.<sup>11</sup> Todo ello teniendo en cuenta la garantía y el respeto del ejercicio de sus derechos como usuarias/os de servicios de salud tales como la privacidad, confidencialidad, información, consentimiento informado y no discriminación.

<sup>11</sup> La CDPD define a los “ajustes razonables” como 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 (art. 2).

### Accesibilidad física

Las recomendaciones para los equipos de salud son:

- 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. Ser flexible. Muchas personas con discapacidad tienen largas rutinas cotidianas, son víctimas de la falta o falencia en la accesibilidad en el transporte, 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.
- En caso de varones con movilidad reducida, para el examen de próstata (ejemplo: caderas), proponer posiciones alternativas.

### Accesibilidad de la comunicación

Las recomendaciones para los equipos de salud son:

- Utilizar un lenguaje respetuoso y no discriminatorio. El término correcto es “personas con discapacidad”. No es correcto utilizar frases tales como: personas con capacidades diferentes o necesidades especiales, lisiadas, minusválidas, imposibilitadas, incapaces, discapacitados, etc. Es ofensivo utilizar diminutivos. Evitar poner el foco en el diagnóstico o la discapacidad. Son personas y usuarias del servicio de salud.
- Es importante dirigirse directamente 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.

En caso de una persona sorda:

- 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 de prisa ni muy despacio. Y respetar indicaciones.
- Vocalizar 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).
- Las personas sordas tienen derecho a un ambiente accesible en materia de interpretación en Lengua de Señas. Si, excepcionalmente, no hay un/a intérprete disponible, muchas veces esta función puede ser cumplida por un familiar y/o allegado/a. 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 ofrecemos o indicamos alguna cosa, digámosle de qué se trata.
- Informemos en qué lugar exacto se encuentra lo indicado. Utilicemos palabras como: izquierda, derecha, adelante, atrás. Evitemos utilizar palabras como: acá, allá, o el uso de señas.

En caso de personas con discapacidad intelectual y 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 los tiempos de cada persona.
- No sugerir la respuesta en la propia pregunta ya que puede generar inducción.

### Accesibilidad de la información

Las recomendaciones para los equipos de salud 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 al/a usuario/a, sobre cualquier procedimiento que se le esté efectuando.
- Distribuir información sobre organizaciones de personas con discapacidad a fin de brindar apoyo entre pares.

- Recopilar información sobre las necesidades específicas de los/as usuarios/as con discapacidad.

### Sistema de apoyo sanitario

Si la persona con discapacidad cuenta con una sentencia judicial relativa a la toma de decisiones específicas en materia de salud, el equipo de salud debe considerar los términos y el alcance de la misma. Si la persona no cuenta con tal sentencia, el equipo de salud no debe presumir su incapacidad. En este caso, por lo tanto, la persona con discapacidad podrá consentir las prácticas referidas a su salud y derechos sexuales y reproductivos de forma autónoma, utilizando o no un sistema de apoyo voluntario y de confianza en los términos que lo desee.<sup>12</sup>

A tal fin, toda persona con discapacidad intelectual y/o psicosocial tiene derecho a contar con un “sistema de apoyo” en el ámbito sanitario que la asista en la toma de sus propias decisiones relativas a su salud y a sus derechos sexuales y reproductivos. El sistema de apoyo es voluntario y no una obligación que pueda imponerse contra la voluntad de la persona con discapacidad. No se trata de un requisito para el ejercicio de los derechos y, en ningún caso, su implementación formal o informal puede suponer una barrera de acceso a las prestaciones requeridas.

<sup>12</sup> Cfr. Resolución 65/2015 de la Secretaría de Salud Comunitaria del Ministerio de Salud de la Nación, que 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 9/12/2015; Boletín Oficial del 8/1/2016, punto 3.4.

La función del sistema de apoyo es promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de las personas con discapacidad para el ejercicio de sus derechos; es decir, presta asistencia para que la persona pueda recibir información y decidir por sí misma. Por ende, el apoyo debe respetar siempre la voluntad y preferencias de las personas con discapacidad, no pudiendo bajo ningún supuesto forzarla o sustituirla.

Este derecho implica para las personas con discapacidad la posibilidad de elegir a una o más personas de su confianza -como familiares, amigas/os, asistentes personales, entre otros- para que acompañe el proceso de toma de decisiones, en este caso, sobre el cuidado del propio cuerpo. La persona con discapacidad puede cambiar su conformación o rechazar su intervención en cualquier momento.

La persona elegida deberá firmar un “acta de apoyo” que deberá contener 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.

En caso de no existir una persona de confianza, el/la director/a del efector de salud deberá brindarle a las personas con discapacidad 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

finés de que la persona elija la constitución de su sistema de apoyo, si así lo decide.

El sistema de apoyo sanitario debe estar disponible independientemente de las distintas declaraciones judiciales que puedan haberse dictado en relación con una persona con discapacidad.<sup>13</sup>

El equipo de salud debe procurar que la persona que ejerce el apoyo no sustituya la voluntad de la persona 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, se deberá ofrecer a la persona 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.

En ningún caso se debe judicializar la situación dado que ello representaría un obstáculo para el ejercicio efectivo y autónomo del derecho en condiciones de igualdad.

---

<sup>13</sup> Se pueden presentar las siguientes situaciones: a) Personas sin restricción judicial a su capacidad de ejercicio: se debe presumir su capacidad y ofrecer el sistema de apoyo; b) Personas que tienen restringida por sentencia judicial su capacidad de ejercicio y en ese marco se ha designado un apoyo para actos relativos a su salud: decide la persona con discapacidad con asistencia de la persona de apoyo designada en la sentencia; c) Personas que tienen restringida por sentencia judicial su capacidad de ejercicio y en ese marco no se ha designado una persona de apoyo para actos relativos a su salud: se debe ofrecer el sistema de apoyo; d) Personas que tienen designado por sentencia judicial un/a curador/a con anterioridad a la entrada en vigencia del Código Civil y Comercial de la Nación: se debe contactar al/la curador/a pero se debe ofrecer también el sistema de apoyo sanitario con el objetivo de facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos.



### Consentimiento informado

El consentimiento informado para actos médicos es la declaración de voluntad expresada por el/la paciente, emitida luego de recibir información clara, precisa y adecuada (art. 59, CCC; Ley nacional 26.529 y Ley provincial 14.464).

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.

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.<sup>14</sup>

Esta regla general también aplica a las personas con discapacidad, quienes podrán otorgar consentimiento verbal de forma autónoma, mediante medidas de

<sup>14</sup> Cfr. arts. 6 y 7 de la Ley 26.529 de derechos del paciente, a la que la provincia de Buenos Aires adhiere por Ley 14.464.

accesibilidad o con la asistencia de una o más personas de apoyo si así lo desean.<sup>15</sup>

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.<sup>16</sup>

La/s persona/s de apoyo podrán firmar junto con la persona con discapacidad el consentimiento informado que se incorporará a la Historia Clínica.

<sup>15</sup> Cfr. Resolución 65/2015 de la Secretaría de Salud Comunitaria del Ministerio de Salud de la Nación, op. cit., punto 5.2.

<sup>16</sup> *Ibidem*.