**Contribución para la elaboración de un Informe sobre bioética y discapacidad**

*Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*

La Comisión de Derechos Humanos de la Ciudad de México (CDHCM) es un organismo público autónomo, con personalidad jurídica y patrimonio propio, cuyo objetivo es la protección, defensa, vigilancia, promoción, estudio, educación y difusión de los derechos humanos de las personas que habitan y transitan en la Ciudad de México (CDMX), así como el combate a toda forma de discriminación y exclusión, como consecuencia de un acto de autoridad en contra de cualquier persona o grupo social.

Con motivo de la convocatoria lanzada por la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Sra. Catalina Devandas-Aguilar, para enviar aportes para la elaboración de un informe especial sobre bioética y discapacidad a presentarse en la 43ª sesión del Consejo de Derechos Humanos, esta CDHCM elaboró el presente documento dando respuesta a las preguntas formuladas por la Relatora, a partir de la experiencia y labor que este Organismo Público Autónomo realiza en la Ciudad de México desde hace más de 25 años.

**Información del Estado y/o la organización**

*Nombre de la institución:* Comisión de Derechos Humanos de la Ciudad de México (CDHCM)

*País:* México

*Información de contacto:*Secretaria Ejecutiva, Tel. + (52) 55.52.29.56.00 Ext. 2404, secretaria.ejecutiva@cdhcm.org.mx

*Fecha:* 27 de septiembre de 2019

**Marco legislativo y políticas públicas**

* 1. ***Diagnóstico prenatal***

De acuerdo con la *Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-2016, Para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, y de la persona recién nacida* de 2016, “en la consulta prenatal efectiva y periódica, los prestadores de servicios de salud deben brindar a la embarazada, información clara, veraz y basada en evidencia científica, sobre diferentes aspectos de salud en el embarazo, con el fin de que conozca sobre los factores de riesgo, estilos de vida saludable, aspectos nutricionales que la mejoren, lactancia materna exclusiva y planificación familiar”[[1]](#footnote-1).

Señala la Asociación Civil [Grupo de información en Reproducción Elegida (GIRE),](https://gire.org.mx/) que lo anterior permite llevar un seguimiento adecuado del proceso de gestación para mantener un buen nivel de salud y desarrollo, así como para que de que la madre o la pareja puedan tomar decisiones informadas. Es por ello que “[en] México es posible practicar diagnósticos de enfermedades específicas desde edades de la gestación tan tempranas como las semanas diez o doce y, comúnmente, entre la quince y la dieciocho. Dichos diagnósticos son lo suficientemente precisos como para [permitir] hablar con la pareja de las repercusiones que tendrán los trastornos durante la gestación o durante la vida de sus hijos”[[2]](#footnote-2).

* 1. **Aborto por discapacidad**

De las 32 entidades federativas mexicanas, 16 (Baja California Sur, Chiapas, Ciudad de México, Coahuila, Colima, Estado de México, Guerrero, Hidalgo, Michoacán, Morelos, Oaxaca, Puebla, Quintana Roo, Tlaxcala, Veracruz y Yucatán) permiten la interrupción legal del embarazo a causa de alteraciones genéticas o congénitas graves en el producto[[3]](#footnote-3); es decir, cuando se considera que “el producto presenta alteraciones que puedan provocar daños físicos o mentales graves”[[4]](#footnote-4) en función de un diagnóstico prenatal compuesto por diferentes evaluaciones médicas.

En particular, el Código Penal para el Distrito Federal (Ciudad de México) en su capítulo V abarca el tema del aborto, el cual puede realizarse hasta la decimosegunda semana de gestación, con relación al tema de interrupción legal del embarazo por cuestiones de discapacidad, éste se aborda en el Artículo 148, el cual establece que:

“Se consideran como excluyentes de responsabilidad penal en el delito de aborto:

III. Cuando a juicio de dos médicos especialistas exista razón suficiente para diagnosticar que el producto presenta alteraciones genéticas o congénitas que puedan dar como resultado daños físicos o mentales, al límite que puedan poner en riesgo la sobrevivencia del mismo, siempre que se tenga el consentimiento de la mujer embarazada”[[5]](#footnote-5).

* 1. **Consentimiento informado para tratamientos médicos e investigaciones científicas**

En cuanto al sometimiento para tratamientos médicos, en México las personas tienen el derecho de “[otorgar] o no su consentimiento válidamente informado y a rechazar tratamientos o procedimientos”[[6]](#footnote-6) de acuerdo con la *Ley General de Salud*; lo cual está avalado por la *Carta de Derechos Generales de las y los Pacientes* al establecer que se cuenta con el derecho a recibir información suficiente, clara, oportuna, y veraz; a decidir libremente sobre su atención; y a otorgar o no su consentimiento válidamente informado.[[7]](#footnote-7) Éste también es el caso dentro de la *Ley de Salud del Distrito Federal* al determinar que se requiere del consentimiento informado de la o del paciente, de su representante legal o de algún pariente por consanguinidad o afinidad más cercana en vínculo para el sometimiento de una persona a tratamientos médicos.[[8]](#footnote-8)

En efecto, de manera más específica, el consentimiento informado se define como aquel “[documento] a través del cual el paciente o su representante legal o pariente por consanguinidad o afinidad hasta el cuarto grado, acepta un procedimiento médico o quirúrgico con fines diagnósticos, terapéuticos, rehabilitatorios, paliativos o de investigación, una vez que se ha recibido información de los riesgos y beneficios esperados para el paciente”[[9]](#footnote-9) dentro del vigente *Reglamento de la Ley de Salud del Distrito Federal*. Dicho documento podrá ser físico o electrónico, deberá contar con una firma autógrafa o grafométrica y formará parte del expediente clínico de la o del paciente.[[10]](#footnote-10)

Del mismo modo, “[en] el tratamiento de una persona enferma, el médico podrá utilizar nuevos recursos terapéuticos o de diagnóstico, cuando exista posibilidad fundada de salvar la vida, restablecer la salud o disminuir el sufrimiento del paciente, siempre que cuente con el consentimiento por escrito de éste, de su representante legal, en su caso, o del familiar más cercano en vínculo”[[11]](#footnote-11), de tal forma que el sometimiento a un tratamiento médico evite ser una acción impuesta por la o el profesional de salud, sino que sea una decisión tomada por la persona.

Sin embargo, contrario a lo señalado en el artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para el reconocimiento de la capacidad jurídica, en la Ciudad de México están vigentes los artículos 23 y 450 fracción II del Código Civil para el Distrito Federal[[12]](#footnote-12), los cuales declaran a las personas con discapacidad como incapaces a través de un juicio de interdicción, este procedimiento legal, dota al tutor asignado para tomar decisiones por él o ella. Esto comúnmente promueve una práctica generalizada en el sistema de salud, que permite al personal médico brindar información a los familiares de la persona con discapacidad y solicitar autorizaciones para tratamientos médicos sin consultar, ni preguntar la voluntad, intereses y necesidades de las personas con discapacidad, incluso, aunque el tutor o familiar, no cuente con la sentencia de un juicio que avale la incapacidad para la toma de decisiones de la persona que recibirá la atención, o los tratamientos médicos.

Por otra parte, el artículo 100 de la *Ley General de Salud* estipula que la investigación en seres humanos “[deberá] adaptarse a los principios científicos y éticos que justifican la investigación médica, especialmente en lo que se refiere a su posible contribución a la solución de problemas de salud y al desarrollo de nuevos campos de la ciencia médica”[[13]](#footnote-13). Lo mencionado es puesto en marcha bajo la coordinación de un comité de investigación, un comité de ética y un comité de bioseguridad dentro de la misma institución de salud donde se realice la investigación para la salud con la participación de seres humanos.

Cabe señalar que, con relación al consentimiento informado respecto de la donación de órganos o tejidos de las personas con discapacidad, no es contemplado en el *Reglamento de la Ley de Salud del Distrito Federal*, pues en éste se indica en el artículo 285 que “[en] el caso de discapacitados y otras personas sujetas a interdicción, no podrá disponerse de sus componentes ni en vida, ni después de su muerte”[[14]](#footnote-14); en cambio, el consentimiento sí es reconocido como una capacidad de este grupo de atención prioritaria para el sometimiento a tratamientos e investigaciones médicas, como lo refieren las normas en la materia.

También se determina en los siguientes artículos de la *Ley General de Salud* el consentimiento informado en las siguientes situaciones:

“ARTÍCULO 51 Bis 1.- Los usuarios tendrán derecho a recibir información suficiente, clara, oportuna, y veraz, así como la orientación que sea necesaria respecto de su salud y sobre los riesgos y alternativas de los procedimientos, diagnósticos terapéuticos y quirúrgicos que se le indiquen o apliquen.

Cuando se trate de la atención a los usuarios originarios de pueblos y comunidades indígenas, estos tendrán derecho a obtener información necesaria en su lengua.

ARTÍCULO 51 Bis 2.- Los usuarios tienen derecho a decidir libremente sobre la aplicación de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos ofrecidos. En caso de urgencia o que el usuario se encuentre en estado de incapacidad transitoria o permanente, la autorización para proceder será otorgada por el familiar que lo acompañe o su representante legal; en caso de no ser posible lo anterior, el prestador de servicios de salud procederá de inmediato para preservar la vida y salud del usuario, dejando constancia en el expediente clínico.

Los usuarios de los servicios públicos de salud en general, contarán con facilidades para acceder a una segunda opinión.

ARTÍCULO 74 Bis.- La persona con trastornos mentales y del comportamiento tendrá los siguientes derechos:

I. Derecho a la mejor atención disponible en materia de salud mental y acorde con sus antecedentes culturales, lo que incluye el trato sin discriminación y con respeto a la dignidad de la persona, en establecimientos de la red del Sistema Nacional de Salud;

II. Derecho a contar con un representante que cuide en todo momento sus intereses. Para esto, la autoridad judicial deberá cuidar que no exista conflicto de intereses por parte del representante;

III. Derecho al consentimiento informado de la persona o su representante, en relación al tratamiento a recibir. Esto sólo se exceptúa en el caso de internamiento involuntario, cuando se trate de un caso urgente o cuando se compruebe que el tratamiento es el más indicado para atender las necesidades del paciente;

IV. Derecho a que le sean impuestas únicamente las restricciones necesarias para garantizar su protección y la de terceros. En todo caso, se deberá procurar que el internamiento sea lo menos restrictivo posible y a que el tratamiento a recibir sea lo menos alterador posible;

V. Derecho a que el tratamiento que reciba esté basado en un plan prescrito individualmente con historial clínico, revisado periódicamente y modificado llegado el caso;

VI. Derecho a no ser sometido a tratamientos irreversibles o que modifiquen la integridad de la persona;

VII. Derecho a ser tratado y atendido en su comunidad o lo más cerca posible al lugar en donde habiten sus familiares o amigos, y

VIII. Derecho a la confidencialidad de la información psiquiátrica sobre su persona.

ARTÍCULO 75.- El internamiento de personas con trastornos mentales y del comportamiento, como último recurso terapéutico, se ajustará a principios éticos, sociales, de respeto a los derechos humanos y a los requisitos que determine la Secretaría de Salud y demás disposiciones jurídicas aplicables.

Será involuntario el internamiento, cuando por encontrarse la persona impedida para solicitarlo por sí misma, por incapacidad transitoria o permanente, sea solicitado por un familiar, tutor, representante legal o, a falta de los anteriores, otra persona interesada, que en caso de urgencia solicite el servicio y siempre que exista la intervención de un médico calificado, que determine la existencia de un trastorno mental y del comportamiento y que debido a dicho trastorno existe un peligro grave o inmediato para sí mismo o para terceros.

La decisión de internar a una persona deberá ser notificada a su representante, así como a la autoridad judicial.

El internamiento involuntario será revisado por la autoridad judicial a petición de la persona internada o de su representante. La resolución de la autoridad judicial deberá estar fundada en dictamen pericial y, en caso de que se resuelva la terminación del internamiento, deberá establecer un plazo para que se ejecute la misma. En todo caso, durante dicho procedimiento deberá garantizarse la defensa de los intereses de la persona internada.

Las autoridades sanitarias deberán coordinarse con los organismos públicos de protección a los derechos humanos para que los establecimientos dedicados a la atención y tratamiento de las personas con trastornos mentales y del comportamiento sean supervisados continuamente, a fin de garantizar el respeto a los derechos de las personas internadas.

ARTÍCULO 76.- La Secretaría de Salud establecerá las normas oficiales mexicanas para los establecimientos que prestan atención a las personas con trastornos mentales y del comportamiento, de la red del Sistema Nacional de Salud.

 A estos efectos, se establecerá la coordinación necesaria entre las autoridades sanitarias, judiciales, administrativas y otras, según corresponda.”[[15]](#footnote-15)

Asimismo en la la *Norma Oficial Mexicana NOM-025-SSA2-2014[[16]](#footnote-16) para la prestación de servicios de salud en unidades de atención integral hospitalaria médico-psiquiátrica* se establece que, en caso de urgencia, el paciente ingresará a tratamiento con indicación de los o las especialistas o con la firma del familiar responsable que esté de acuerdo con el internamiento.

Como señaló el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en sus Observaciones Finales sobre el Informe Inicial de México en 2014, la legislación mexicana autoriza la privación de la libertad de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial por motivo de su discapacidad; en particular, que se disponga su internamiento en instituciones psiquiátricas como parte de tratamientos médicos o psiquiátricos.[[17]](#footnote-17) Aunque se establecen parámetros para que la atención en salud mental se realice en el marco de los derechos humanos, se sigue utilizando el internamiento involuntario como una medida, reforzada por la falta de reconocimiento de la capacidad jurídica y por el enfoque de atención médico de la discapacidad.

Asimismo, la Norma OficialNOM-025-SSA2-2014, en el apartado 5.6.2[[18]](#footnote-18), señala queuna vez que, el paciente esté en mejor estado, se le avisará de su situación para que él mismo dé el consentimiento del internamiento, sin embargo, las personas con discapacidad psicosocial que comparten sus testimonios en un Informe Alternativo presentado por organizaciones de la sociedad civil, argumentan que han sido internadas por decisión de su familia y en contra de su voluntad.[[19]](#footnote-19)

* 1. **Protección de personas con discapacidad que participan en investigaciones**

Como ya se había referido, la *Ley General de Salud* manifiesta que cualquier tipo de investigación científica en materia de salud con la participación de seres humanos deberá desarrollarse a falta de otros métodos para obtener los resultados esperados; debe contar con la seguridad de que la persona no será expuesta a riesgos o daños innecesarios; siempre y cuando la persona sujeta a la experimentación (o su representante legal) exprese su consentimiento informado; el experimento se realice dentro de instituciones médicas por profesionales de la salud bajo vigilancia de autoridades sanitarias; y el experimento sea cancelado ante lesiones graves, invalidez o muerte de la persona sujeta a la investigación.[[20]](#footnote-20)

Lo anterior en términos generales expresa normativamente que la investigación médica con personas (con o sin discapacidad) parte del principio de voluntad libre y expresa, o de alguien que vea por su mayor beneficio como representante legal; así como de lineamientos de bioética que proponen la protección y la integridad física y mental, durante todo el proceso de experimentación. Sin embargo, al igual que para el caso de tratamientos médicos, si la persona con discapacidad tiene un tutor o tutora designada a través de un juicio de interdicción, será siempre ésta persona quien decida por ella en términos formales y legales.

De forma particular, el *Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud*[[21]](#footnote-21) en su Capítulo III sobre la investigación en menores de edad o incapaces, interpretando que “incapaz” refiere a personas con alguna discapacidad, dicta lo siguiente:

“Artículo 36.- Para la realización de investigaciones en menores o incapaces, deberá en todo caso, obtenerse el escrito de consentimiento informado de quienes ejerzan la patria potestad o la representación legal del menor o incapaz de que se trate.

Cuando dos personas ejerzan la patria potestad de un menor, sólo será admisible el consentimiento de una de ellas si existe imposibilidad fehaciente o manifiesta de la otra para proporcionarlo o en caso de riesgos inminentes para la salud o la vida del menor o incapaz.

Artículo 37.- Cuando la capacidad mental y estado psicológico del menor o incapaz lo permitan, deberá obtenerse, además, su aceptación para ser sujeto de investigación, después de explicarle lo que se pretende hacer. La Comisión de Ética podrá dispensar el cumplimiento de estos requisitos por razones justificadas.”

En las anteriores normativas, se observa que se hace referencia a las personas con discapacidad como “incapaces” y se les coloca desde el mismo lugar que a niñas o niños, aunque sean personas adultas. El lenguaje que se utiliza en diversos instrumentos de la normatividad mexicana, tiene orígenes en prejuicios y estereotipos que generan discriminación, y sigue colocando a las personas con discapacidad desde la incapacidad para tomar decisiones autónomas. Asimismo, se parte de que la discapacidad está en la persona y no en las barreras sociales, y se utiliza la capacidad mental para justificar el no reconocimiento de la capacidad jurídica.

* 1. **Eutanasia y suicidio asistido**

La eutanasia y el suicidio asistido son actividades no permitidas jurídicamente en México. Sin embargo, 14 entidades federativas (Aguascalientes, Ciudad de México, Coahuila, Colima, Estado de México, Guanajuato, Guerrero, Hidalgo, Michoacán, Nayarit, Oaxaca, San Luis Potosí, Tlaxcala y Yucatán) cuentan con una ley de voluntad anticipada en situaciones de enfermedades o padecimientos terminales con el objeto de que la persona afectada se someta o no voluntariamente a tratamientos médicos destinados a prolongar su vida.[[22]](#footnote-22)

Igualmente, dentro de los mecanismos relacionados con la muerte digna, a través de la *Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos* de 2014, se permite la aplicación de procedimientos vinculados con el manejo y disminución del dolor para las personas que presenten enfermedades en fase avanzada y terminal.[[23]](#footnote-23)

Lo expuesto muestra que en algunos estados, la ciudadanía cuenta con mecanismos asociados con la posibilidad de mantener la dignidad al final de la vida; no obstante, son procedimientos que se encuentran a disposición de las personas únicamente cuando tienen diagnosticada una enfermedad en fase avanzada o terminal.

El *Código Penal para el Distrito Federal* establece en su Libro Segundo parte Especial, Capítulo I, los siguientes supuestos como delitos y sus respectivas sanciones:

Artículo. 142. Al que ayude a otro para que se prive de la vida, se le impondrá prisión de uno a cinco años, si el suicidio se consuma. Si el agente prestare el auxilio hasta el punto de ejecutar él mismo la muerte, la pena aplicable será de cuatro a diez años de prisión. Al que induzca a otro para que se prive de la vida, se le impondrá prisión de tres a ocho años, si el suicidio se consuma. Si el suicidio no se consuma, por causas ajenas a la voluntad del que induce o ayuda, pero sí se causan lesiones, se impondrá las dos terceras partes de la pena anterior, sin que exceda de la pena que corresponda a las lesiones de que se trate. Si no se causan éstas, la pena será de una cuarta parte de las señaladas en este artículo.

Artículo 143. Si la persona a quien se induce o ayuda al suicidio fuere menor de edad o no tuviere capacidad de comprender la relevancia de su conducta o determinarse de acuerdo con esa comprensión, se impondrán al homicida o inductor las sanciones señaladas al homicidio calificado o a las lesiones calificadas.

Artículo 143 Bis. En los supuestos previstos en los dos artículos anteriores no integran los elementos del cuerpo del delito de ayuda o inducción al suicidio, las conductas realizadas por el personal de salud correspondiente para los efectos del cumplimiento de las disposiciones establecidas en la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal. Tampoco integran los elementos del cuerpo del delito previstos en el párrafo anterior, las conductas realizadas conforme a las disposiciones establecidas en la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal suscritas y realizadas por el solicitante o representante, en el Documento de Voluntad Anticipada o el Formato expedido por la Secretaría de Salud para los efectos legales a que haya lugar.[[24]](#footnote-24)

Para términos de este cuestionario, la eutanasia o suicidio asistido está penalizado para personas con o sin discapacidad, sin embargo, la Constitución Política de la Ciudad de México publicada en el 2017, establece en el artículo 6 sobre Ciudad de Libertades y Derechos, apartado A, que toda persona tiene derecho a la autodeterminación y al libre desarrollo de una personalidad; este derecho deberá posibilitar que todas las personas puedan ejercer plenamente sus capacidades para vivir con dignidad. Asimismo, el apartado refiere que **la vida digna contiene implícitamente el derecho a una muerte digna**, lo anterior, plantea una posibilidad para ampliar el concepto y definición de muerte digna en las consecuentes leyes secundarias que de ella emanen, y por lo pronto, abren la posibilidad al diálogo de las diferentes posturas que coexisten en la sociedad civil, en torno al suicidio asistido y la eutanasia.

1. **Información sobre data estadística**
2. **La disponibilidad, la accesibilidad y el uso de diagnóstico prenatal**

El Instituto Mexicano del Seguro Social señala que la prevalencia de las anormalidades cromosómicas en la pérdida de embarazos tempranos es del 50%; las aneuploidías son de un 11.6% de todas las muertes fetales y neonatales. Las anormalidades cromosómicas compatibles con la vida ocasionan una alta morbilidad ocurriendo en 0.65% de los recién nacidos, los reordenamientos que, a la larga afectan la reproducción se presentan en un 2% de los recién nacidos.

El tamizaje para cromosomopatías, forma parte del seguimiento prenatal de todas las mujeres embarazadas. Esto tiene una relevancia importante para la detección y manejo oportunos de un feto con algún diagnóstico, para contribuir a mejorar su supervivencia y calidad de vida postnatal, así como ofrecer una preparación psicológica a la familia. El tamizaje es el proceso por el cual se emplea uno o varios marcadores (séricos y/o ecosonograficos) para identificar a los individuos de una población con alto riesgo para una patología particular.[[25]](#footnote-25)

De acuerdo con la Guía para el diagnóstico prenatal del Síndrome de Down[[26]](#footnote-26), la más frecuente de las cromosomopatías es el síndrome de Down o trisomía 21, debido a que sus características fenotípicas son fácilmente reconocidas, por lo que se ha establecido un diagnóstico prenatal en instancias públicas. Aun teniendo este diagnóstico y con las nuevas oportunidades de vida que pueden tener las personas con esta discapacidad, la madre es quien toma la decisión final sobre los asuntos relacionados con el proceso de gestación. Esto está relacionado con lo ya mencionado sobre la posibilidad de interrumpir legalmente el embarazo en la Ciudad de México y el impulso que han dado los movimientos feministas en México para que sean las mujeres quienes decidan sobre su propio cuerpo y puedan interrumpir un embarazo, independientemente de los motivos que dieron origen a esta decisión.

En el Instituto Mexicano de Seguridad Social, institución pública que brinda servicios de salud gratuitos exclusivamente a personas aseguradas por quienes les emplean, se ha realizado diagnósticos prenatales, particularmente en la Hospitalización en Unidades Médicas de Alta Especialidad Hospital de Gineco Obstetricia La Raza (UMAE, HGO, La Raza); se han reportado más de 200 cariotipos en líquido amniótico, desde 1990, con un 4.7% de anormalidades aproximadamente. En estos diagnósticos, únicamente se informa a la madre o pareja sobre el resultado, y son ellas quienes deciden lo que proceda con el proceso de gestación.

También existen documentos de orden federal como la Norma Oficial Mexicana NOM-034- SSA2-2002[[27]](#footnote-27), para la prevención de las condiciones de nacimiento, así como guías de práctica clínica elaboradas por diversos organismos nacionales tales como el Colegio Mexicano de Gineco Obstetricia que resalta la importancia de estandarizar los procedimientos ofrecidos en esta materia en todos los profesionales dedicados a esta metodología.

Cabe señalar que la disponibilidad, accesibilidad y asequibilidad para contar con un diagnóstico prenatal certero, seguro y en etapas tempranas, es generalmente baja, debido a que estos servicios son especializados y se ofrecen en instituciones públicas de segundo y tercer nivel o en instituciones privadas, a costos altos.

1. **La disponibilidad, la accesibilidad y el uso de aborto por discapacidad**

En la Ciudad de México, de 2007 a 2019 se han realizado 149 074[[28]](#footnote-28) interrupciones legales del embarazo; sin embargo, no se cuenta con datos desagregados que permitan conocer el número de interrupciones realizadas por motivo de malformaciones congénitas o cromosómicas.

Cabe señalar que, tal como observó en 2014 el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en las Observaciones Finales sobre el Informe Inicial de México, en general no se cuenta con datos estadísticos específicos sobre las situaciones en que viven las personas con discapacidad en México[[29]](#footnote-29), entre ellas, temáticas como derechos sexuales, derechos reproductivos y salud.

También es importante observar que, al momento de realizar una interrupción legal del embarazo, la mujer que lo solicita puede abstenerse de dejar información sobre cuál es la causa de la interrupción, es decir quedar en anonimato, por lo que esto afecta directamente en la generación de datos estadísticos.

1. **La práctica del consentimiento informado para tratamientos médicos e investigaciones científicas**

En el caso de las investigaciones científicas para la salud, se han realizado 5, 176 solicitudes de ensayos clínicos ante la Comisión Federal para la Protección de Riesgos Sanitarios desde 2013 hasta la fecha, de las cuales 1, 503 han sido elaboradas por instituciones médicas dentro de la Ciudad de México[[30]](#footnote-30). Ya que las investigaciones datan de un periodo en el que ya había entrado en vigor la *Ley General de Salud*, todas ellas debieron de haber aplicado el procedimiento de consentimiento informado para todas las personas participantes en los proyectos como sujetos de investigación para la salud.

1. **La existencia de sistemas de medición de calidad de vida que afecta tanto la toma de decisiones clínicas y políticas de salud**

No se encontró información verificable.

1. **La práctica de tratamientos experimentales, controversiales y/o irreversibles**

Una de las situaciones que propician el uso de tratamientos sin consentimiento en las personas con discapacidad, es la institucionalización. Actualmente en la Ciudad de México se desconoce el número de personas con discapacidad que están institucionalizadas, debido a que muchas operan de forma irregular, no cuentan con supervisión estatal y por ende, existe una falta de información, un subregistro y carencia de datos desagregados. Las personas que ingresan a estas instituciones pueden ser niños, niñas, adolescentes, personas adultas con discapacidad, personas que tienen consumos problemático de sustancias psicoactivas o tóxicas o que se encuentran en situación de calle.

Entre las prácticas que se realizan a las personas con discapacidad sin su consentimiento, tanto por parte de las instituciones en las que se encuentran, como por iniciativa de sus familias, es la esterilización forzada, la cual es consecuencia de un vacío en la garantía de los derechos sexuales y derechos reproductivos de las personas con discapacidad y de la violencia que viven específicamente, las mujeres. Si bien, la esterilización forzada está penalizada, esta práctica ha sido denunciada por distintas organizaciones de la Sociedad Civil.

Señalan organizaciones de la sociedad civil en su Informe Alternativo ante el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad[[31]](#footnote-31), que la esterilización forzada sólo está tipificada en el Código Penal Federal y en los códigos penales de 18 entidades federativas. La Norma Nacional NOM-005-SSA2-1993 “De los servicios de planificación familiar” (NOM 005) establece que el “retraso mental” es una indicación para el método anticonceptivo permanente denominado “Oclusión Tubaria Bilateral”. Afirmar que las discapacidades intelectuales son un “indicador” para la esterilización supone que las mujeres con discapacidad no tienen derechos reproductivos y no pueden decidir sobre sus propios cuerpos, lo cual contrario a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En el informe de Disability Rights International y el Colectivo Chuhcán “Abuso y Negación de Derechos Sexuales y Reproductivos a Mujeres con Discapacidad Psicosocial en México”, se entrevistó a 50 mujeres con discapacidad. Una de cada dos mujeres refirió que “un miembro de la familia o un profesional de la salud le ha recomendado que sea esterilizada”. El 42 % de las mujeres entrevistadas respondieron haber sido esterilizadas manera forzada o coercitiva.

1. **La práctica de eutanasia y suicidio asistido en las personas con discapacidad**

Ya que no existe normativa vigente que permita la eutanasia y el suicidio asistido dentro del territorio mexicano, no se cuenta con ninguna base de datos al respecto de personas que hayan decidido recurrir a éstos.

1. **Discriminación contra las personas con discapacidad que participan en investigaciones que involucran seres humanos**

No se cuenta con información específica acerca de actos de discriminación en contra de personas con discapacidad participantes en investigaciones científicas relacionadas con la experimentación de tratamientos destinados a atender algún tipo de padecimiento crónico, congénito o agudo. Empero, se prevé un procedimiento para evitar los conflictos de interés y los casos de discriminación en general dentro de los Comités de Ética mediante el *Protocolo de Actuación de los Comités de Ética y de Prevención de Conflictos de Interés en la Atención de Presuntos Actos de Discriminación* (el cual es tratado en el siguiente apartado) realizado con una perspectiva de derechos humanos para la protección de grupos de atención prioritaria, dentro de los que considera a las personas con discapacidad.[[32]](#footnote-32)

**4. Abordaje de los derechos de las personas con discapacidad por los Comités nacionales de ética**

Los temas de bioética son tratados por la Comisión Nacional de Bioética, la cual “es un órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud con autonomía técnica y operativa, responsable de definir las políticas nacionales que plantea esta disciplina”[[33]](#footnote-33) con ayuda de Comités de Ética en Investigación y Comités Hospitalarios de Bioética dentro de las entidades federativas, ambos con vigencia de tres años y con posibilidad de renovación.

Específicamente, los Comités de Bioética en Investigación son los encargados de “evaluar y dictaminar los protocolos de investigación en seres humanos, los cuales se sujetarán a la legislación vigente y a los criterios que establezca la Comisión Nacional de Bioética”[[34]](#footnote-34); mientras que los Comités Hospitalarios de Bioética fungen como “una instancia de análisis, discusión y apoyo en la toma de decisiones con respecto a los dilemas bioéticos que surgen en la práctica clínica y la atención médica, así como en la docencia”[[35]](#footnote-35).

En la Ciudad de México se estableció un *Protocolo de Actuación de los Comités de Ética y de Prevención de Conflictos de Interés en la Atención de Presuntos Actos de Discriminación*, el cual contribuye a que la lucha por la inclusión sea verdaderamente transversal. Este texto, publicado en el Diario Oficial de la Federación, establece algunas adecuaciones al procedimiento general de denuncia de los Comités de Ética y de Prevención de Conflictos de Interés ante un Órgano Interno de Control y con una persona asesora que acompañe a la víctima del acto de discriminación.[[36]](#footnote-36)

Así, el mecanismo adopta una perspectiva de derechos humanos, al igual que se ajusta a las características especiales de los casos de discriminación y en él se contempla a personas con discapacidad dentro de los grupos que comúnmente se encuentran con mayor susceptibilidad a sufrir de actos de discriminación en su contra.

1. **Participación de las personas con discapacidad en el trabajo de los comités nacionales de ética**

La Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad, COAMEX, reportó en su Informe de Contenidos Especiales que en febrero del 2019, el Comité de Bioética de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México convocó a reuniones para la creación de un grupo de trabajo para debatir sobre la normatividad de las instancias del sector salud y la generación de protocolos de atención acordes a las necesidades de cada condición de discapacidad.[[37]](#footnote-37)

1. **Iniciativas adoptadas en la Ciudad de México para promover y garantizar los derechos de las personas con discapacidad en discusiones de bioética**

La Constitución Política de la Ciudad de México (CPCM) es un instrumento jurídico aprobado en 2017 y en vigor desde 2018, el cual fue elaborado con una amplia perspectiva social y de derechos humanos para el bienestar de las personas que habitan y transitan dentro de la Ciudad. Dado esto, se consideran varios derechos destinados a los sectores poblacionales de atención prioritaria como las personas con discapacidad.

Para comenzar, se garantiza la igualdad y no discriminación en el apartado C del artículo 4 de tal manera que “[se] prohíbe toda forma de discriminación, formal o de facto, que atente contra la dignidad humana o tenga por objeto o resultado la negación, exclusión, distinción, menoscabo, impedimento o restricción de los derechos de las personas, grupos y comunidades, motivada por origen étnico o nacional, apariencia física, color de piel, lengua, género, edad, discapacidades, condición social, situación migratoria, condiciones de salud, [entre otras]”.[[38]](#footnote-38)

De la misma manera, se estipula que todas las personas tendrán acceso a todos los niveles educativos con una formación adecuada en función de su edad, de sus capacidades y de sus necesidades, garantizando este derecho sin importar condiciones particulares como una situación de discapacidad[[39]](#footnote-39).

Lo mismo ocurre con el derecho al deporte, pues se especifica que se “[establecerán] instalaciones deportivas apropiadas, en las escuelas y en espacios públicos seguros, suficientes y amigables con el medio ambiente, próximos a las comunidades y que permitan el acceso al deporte a las personas con discapacidad”[[40]](#footnote-40).

Ahora bien, en el campo de la salud, las personas con discapacidad cuentan con el derecho a ser beneficiarias de un sistema de cuidados de manera prioritaria para recibir servicios accesibles, pertinentes, suficientes y de calidad;[[41]](#footnote-41) al igual que poseen el derecho a la salud, dentro del que se consideran procesos para una rehabilitación integral de calidad.[[42]](#footnote-42) Además, se reconoce la obligación de las autoridades para promover el desarrollo de este grupo en la sociedad a través de los principios de inclusión y accesibilidad con pleno respeto de su voluntad y su capacidad jurídica.[[43]](#footnote-43)

Sin embargo, debido a la aún reciente entrada en vigor de la Constitución local no es posible realizar un análisis acerca del impacto y de los resultados de ésta en relación con la garantía y con el libre ejercicio de derechos de las personas con discapacidad en la práctica. No obstante, cabe destacar que la Constitución Política de la Ciudad de México resulta ser un marco jurídico innovador orientado al desarrollo de políticas públicas que protejan y hagan válidos los preceptos jurídicos que emanan de ella en beneficio de la ciudadanía a través de una perspectiva de derechos humanos e inclusión.

1. Secretaría de Salud, *Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-2016, Para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, y de la persona recién nacida*, disponible en <http://www.dof.gob.mx/nota\_detalle.php?codigo=5432289&fecha=07/04/2016>, página consultada el 13 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-1)
2. Grupo de Información en Reproducción Elegida, *El diagnóstico prenatal y el aborto por razones genéticas o congénitas en el producto*, México, 2005, p. 23, disponible en <https://fr.slideshare.net/estebangalvan/el-diagnstico-prenatal-y-el-aborto-por-razones-genticas-o-congnitas-en-el-producto>, página consultada el 17 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-2)
3. Grupo de Información en Reproducción Elegida, “Causales de Aborto en Códigos Penales”, disponible en <https://gire.org.mx/consultations/causales-de-aborto-en-codigos-penales/>, página consultada el 13 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-3)
4. Alianza Nacional por el Derecho a Elegir, “Aborto legal… ¡la ley te protege!”, disponible en <https://www.andar.org.mx/aborto-legal/>, página consultada el 13 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-4)
5. Gaceta Oficial del Distrito Federal. (2002) Codigo Penal para el Distrito Federal. Disponible en: http://www.aldf.gob.mx/archivo-d261f65641c3fc71b354aaf862b9953a.pdf [↑](#footnote-ref-5)
6. Secretaría de Salud, *Ley General de Salud*, p. 28, disponible en <http://www.salud.gob.mx/cnts/pdfs/LEY\_GENERAL\_DE\_SALUD.pdf>, página consultada el 13 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-6)
7. Instituto Nacional de Rehabilitación ‘Luis Guillermo Ibarra Ibarra’, *Carta de los Derechos Generales de las y los Pacientes*, 2017, disponible en <<https://www.inr.gob.mx/g23_03.html>>, página consultada el 17 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-7)
8. Asamblea Legislativa del Distrito Federal, *Ley de Salud del Distrito Federal*, p. 6, disponible en <<http://aldf.gob.mx/archivo-57709e169c4252ec9d2c639d24d94142.pdf>>, página consultada el 20 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-8)
9. Procuraduría Ambiental y del Ordenamiento Territorial de la Ciudad de México, *Reglamento de la Ley de Salud del Distrito Federal*, p. 2, disponible en <<http://www.paot.org.mx/centro/reglamentos/df/pdf/2015/RGTO_LEY_SALUD_13_03_2015.pdf>>, página consultada el 20 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-9)
10. Asamblea Legislativa del Distrito Federal, *Ley de Salud del Distrito Federal*, p. 6, disponible en <<http://aldf.gob.mx/archivo-57709e169c4252ec9d2c639d24d94142.pdf>>, página consultada el 20 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-10)
11. Secretaría de Salud, *Ley General de Salud*, p. 33, disponible en <http://www.salud.gob.mx/cnts/pdfs/LEY\_GENERAL\_DE\_SALUD.pdf>, página consultada el 13 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-11)
12. Código Civil para el Distrito Federal, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 26 de mayo de 1928, última reforma publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 24 de octubre de 2017, art. 450, fr. II [↑](#footnote-ref-12)
13. Secretaría de Salud, *Ley General de Salud*, p. 33, disponible en <http://www.salud.gob.mx/cnts/pdfs/LEY\_GENERAL\_DE\_SALUD.pdf>, página consultada el 13 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-13)
14. Procuraduría Ambiental y del Ordenamiento Territorial de la Ciudad de México, *Reglamento de la Ley de Salud del Distrito Federal*, p. 68, disponible en <<http://www.paot.org.mx/centro/reglamentos/df/pdf/2015/RGTO_LEY_SALUD_13_03_2015.pdf>>, página consultada el 20 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-14)
15. Secretaría de Salud, *Ley General de Salud*. Disponible en <http://www.salud.gob.mx/cnts/pdfs/LEY\_GENERAL\_DE\_SALUD.pdf>, página consultada el 13 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-15)
16. Diario Oficial de la Federación. (2014) *NORMA Oficial Mexicana NOM-025-SSA2-2014, Para la prestación de servicios de salud en unidades de atención integral hospitalaria médico-psiquiátrica. Disponible en: http://www.dof.gob.mx/normasOficiales/5805/salud3a11\_C/salud3a11\_C.html* [↑](#footnote-ref-16)
17. ONU. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observaciones Finales sobre el Informe Inicial de México. 27 de octubre de 2014. Pp. 6, Observación 29. [↑](#footnote-ref-17)
18. Diario Oficial de la Federación. (2014) *NORMA Oficial Mexicana NOM-025-SSA2-2014, Para la prestación de servicios de salud en unidades de atención integral hospitalaria médico-psiquiátrica. Disponible en: http://www.dof.gob.mx/normasOficiales/5805/salud3a11\_C/salud3a11\_C.html* [↑](#footnote-ref-18)
19. Disability Rights International y otros (2019). Informe Alternativo ante el Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2014-2019. Pp.15 y 16. Disponible en: https://www.driadvocacy.org/wp-content/uploads/INFORME\_ALTERNATIVO\_10\_sept\_19.pdf [↑](#footnote-ref-19)
20. Secretaría de Salud, *Ley General de Salud*, p. 33, disponible en <http://www.salud.gob.mx/cnts/pdfs/LEY\_GENERAL\_DE\_SALUD.pdf>, página consultada el 13 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-20)
21. Diario Oficial de la Federación (2014) *Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.* Disponible en: http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html [↑](#footnote-ref-21)
22. *El Diario de la Tercera Edad*, “Aún falta difundir la Ley de Voluntad Anticipada”, México, 5 de marzo de 2019, disponible en <http://diariote.mx/?p=23645>, página consultada el 17 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-22)
23. Consejo de Salubridad General, *Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos*, p. 15, disponible en <http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia\_cuidados\_paliativos\_completo.pdf>, página consultada el 17 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-23)
24. Gaceta Oficial del Distrito Federal. (2002) Codigo Penal para el Distrito Federal. Disponible en: http://www.aldf.gob.mx/archivo-d261f65641c3fc71b354aaf862b9953a.pdf [↑](#footnote-ref-24)
25. Instituto Mexicano del Seguro Social. (2011) Guía de Práctica Clínica. Diagnóstico prenatal del Síndrome de Down. Evidencias y recomendaciones. Disponible en: http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/494GER.pdf [↑](#footnote-ref-25)
26. Instituto Mexicano del Seguro Social. (2011) Guía de Práctica Clínica. Diagnóstico prenatal del Síndrome de Down. Evidencias y recomendaciones. Disponible en: http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/494GER.pdf [↑](#footnote-ref-26)
27. Diario oficial de la Federación (2002) NORMA Oficial Mexicana NOM-034-SSA2-2002, Para la prevención y control de los defectos al nacimiento. Disponioble en http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/034ssa202.html [↑](#footnote-ref-27)
28. Secretaria de Salud. (2019) Interrupción legal del embarazo. Estadísticas abril 2007 a julio 2019. Disponible en http://ile.salud.cdmx.gob.mx/wp-content/uploads/Interrupcion-Legal-del-Embarazo-Estadisticas-2007-2017-25-de-julio-2019.pdf [↑](#footnote-ref-28)
29. ONU. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observaciones Finales sobre el Informe Inicial de México. 27 de octubre de 2014. Pp. 10, Observación 59. [↑](#footnote-ref-29)
30. Comisión Federal para la Protección de Riesgos Sanitarios, “Consultas de ensayos clínicos registrados”, disponible en <<http://siipris03.cofepris.gob.mx/Resoluciones/Consultas/ConWebRegEnsayosClinicos.asp>>, página consultada el 19 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-30)
31. Disability Rights International y otros (2019). Informe Alternativo ante el Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2014-2019. Pp.19. Disponible en: https://www.driadvocacy.org/wp-content/uploads/INFORME\_ALTERNATIVO\_10\_sept\_19.pdf [↑](#footnote-ref-31)
32. Secretaría de Gobernación, Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, *Protocolo de Actuación de los Comités de Ética y de Prevención de Conflictos de Interés en la Atención de Presuntos Casos de Discriminación*, p. 7, disponible en <<https://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/Protocolo%20Baja.%20Ax.pdf>>, página consultada el 19 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-32)
33. Comisión Nacional de Bioética, “¿Qué es la Comisión Nacional de Bioética?”, 12 de abril de 2012, disponible en <http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/interior/queeslacomision.html>, página consultada el 12 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-33)
34. Secretaría de Salud, *Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación*, p. 7, disponible en <http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/registrocomites/Guia\_CEI\_paginada\_con\_forros.pdf>, página consultada el 13 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-34)
35. Secretaría de Salud, *Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética*, p. 7, disponible en <http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/registrocomites/Guia\_CHB\_Final\_Paginada\_con\_forros.pdf>, página consultada el 13 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-35)
36. Secretaría de Gobernación, Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, *Protocolo de Actuación de los Comités de Ética y de Prevención de Conflictos de Interés en la Atención de Presuntos Casos de Discriminación*, pp. 39 - 41, disponible en <<https://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/Protocolo%20Baja.%20Ax.pdf>>, página consultada el 19 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-36)
37. Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2019). Informe de contenidos especiales. Disponible en: <<http://coalicionmexico.org.mx/informes/ice19_f.pdf>> [↑](#footnote-ref-37)
38. Instituto de Transparencia, Acceso a la Información Pública, Protección de Datos Personales y Rendición de Cuentas de la Ciudad de México, *Constitución Política de la Ciudad de México*, p. 21, disponible en <<http://www.infodf.org.mx/documentospdf/constitucion_cdmx/Constitucion_%20Politica_CDMX.pdf>>, página consultada el 19 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-38)
39. Instituto de Transparencia, Acceso a la Información Pública, Protección de Datos Personales y Rendición de Cuentas de la Ciudad de México, *Constitución Política de la Ciudad de México*, p. 29, disponible en <<http://www.infodf.org.mx/documentospdf/constitucion_cdmx/Constitucion_%20Politica_CDMX.pdf>>, página consultada el 19 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-39)
40. Instituto de Transparencia, Acceso a la Información Pública, Protección de Datos Personales y Rendición de Cuentas de la Ciudad de México, *Constitución Política de la Ciudad de México*, p. 33, disponible en <<http://www.infodf.org.mx/documentospdf/constitucion_cdmx/Constitucion_%20Politica_CDMX.pdf>>, página consultada el 19 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-40)
41. Instituto de Transparencia, Acceso a la Información Pública, Protección de Datos Personales y Rendición de Cuentas de la Ciudad de México, *Constitución Política de la Ciudad de México*, p. 34, disponible en <<http://www.infodf.org.mx/documentospdf/constitucion_cdmx/Constitucion_%20Politica_CDMX.pdf>>, página consultada el 19 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-41)
42. Instituto de Transparencia, Acceso a la Información Pública, Protección de Datos Personales y Rendición de Cuentas de la Ciudad de México, *Constitución Política de la Ciudad de México*, p. 35, disponible en <<http://www.infodf.org.mx/documentospdf/constitucion_cdmx/Constitucion_%20Politica_CDMX.pdf>>, página consultada el 19 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-42)
43. Instituto de Transparencia, Acceso a la Información Pública, Protección de Datos Personales y Rendición de Cuentas de la Ciudad de México, *Constitución Política de la Ciudad de México*, p. 43, disponible en <<http://www.infodf.org.mx/documentospdf/constitucion_cdmx/Constitucion_%20Politica_CDMX.pdf>>, página consultada el 19 de septiembre de 2019. [↑](#footnote-ref-43)