

Salud, discapacidad y derechos humanos. Los retos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en Qatar*

M^a del Carmen Barranco Avilés, Profesora Titular Universidad Carlos III de Madrid, mcarmen.barranco@uc3m.es

Patricia Cuenca Gómez, Profesora Visitante Lectora Universidad Carlos III de Madrid, patricia.cuenca@uc3m.es

Pablo Rodríguez del Pozo, Associate Professor, Weill Cornell Medical College Qatar, prd2002@qatar-med.cornell.edu

1. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los modelos de tratamiento de la discapacidad. 2. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los modelos de tratamiento de la discapacidad.

Abstract:

El objeto del presente trabajo es reflexionar sobre la incidencia de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el reconocimiento del derecho a la salud en el Qatar. El cambio de perspectiva en el tratamiento de la discapacidad al que se comprometen los Estados Parte tiene consecuencias de amplio alcance desde el punto de vista del acceso a la salud de las personas con discapacidad. La Convención afecta a la atención sanitaria de las personas con discapacidad en tanto esta debe adecuarse a sus principios inspiradores, pero también en la medida en que reconoce derechos con incidencia en el ámbito sanitario -como el derecho a la salud (artículo 25), a la rehabilitación y habilitación (artículo 26), a la libertad (artículo 14), a la integridad (artículo 15), o a la privacidad (artículo 22-).

Palabras Clave: derechos de las personas con discapacidad, derecho a la salud, derechos en Qatar, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

1. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los modelos de tratamiento de la discapacidad.

* This research was made possible by a NPRP award # NPRP 7 - 380 - 051 from the Qatar National Research Fund (a member of The Qatar Foundation). The statements made herein are solely the responsibility of the authors

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) supone un hito de gran importancia en la medida en que desde su entrada en vigor es jurídicamente vinculante para los Estados miembros, y en tanto que por primera vez en el Derecho internacional la discapacidad se considera como una cuestión de Derechos Humanos.

Efectivamente, frente a lo que sucede con otros instrumentos internacionales que abordaron la situación de las personas con discapacidad, los derechos que en la CDPD se reconocen no son disponibles para los Estados, sino que constituyen obligaciones internacionales.

Para entender el modelo de tratamiento de la discapacidad presente en la Convención, es preciso tener en cuenta que este se articula sobre la base de dos elementos: adopta para la discapacidad el enfoque basado en derechos (que se había venido gestando como herramienta en el ámbito de la cooperación al desarrollo a través del Programa de Reforma del Secretario General de Naciones Unidas de 1997) e incorpora, en coherencia con lo anterior, el modelo social de la discapacidad.

Por otro lado, conviene recordar que las intervenciones basadas en derechos se caracterizan por su objetivo, por el modo en el que se realizan y por sus resultados. En primer lugar, el objetivo de estas intervenciones han de ser los derechos (no el bienestar o el interés social); en segundo lugar, las intervenciones se definen mediante la participación de las personas en relación con las cuáles se interviene; y, finalmente, como consecuencia de la intervención se consigue que estas personas sean más conscientes de que tienen derechos y de cómo ejercerlos. Adicionalmente, si las intervenciones se justifican en derechos dejan de ser potestativas y pasan a ser obligatorias para la comunidad internacional y para los Estados (lo que resulta coherente con la incorporación del modelo en un tratado internacional)..

El modelo social se pone de manifiesto en la definición de qué es una persona con discapacidad. Desde la Convención, la discapacidad (y esto se puede trasladar a la idea de vulnerabilidad) deja de verse como una cuestión exclusivamente individual –las personas no son las ‘discapacitadas’ o ‘vulnerables’-, y se representa como el resultado de la interacción entre las condiciones individuales de una persona y las barreras sociales que impiden su participación plena y efectiva en la sociedad –la sociedad ‘discapacita’ o ‘vulnerabiliza’ a las personas-. La CDPD parte de la revisión del sentido de lo especial y lo vulnerable frente a lo ‘normal’, presentando la ‘normalidad’ como una cuestión de poder. Asimismo, el concepto revela que el modo en el que una

característica individual influye en la posibilidad de participar de las personas tiene que ver con el entorno.

El cambio de enfoque y de modelo de la CDPD implica una modificación en el tipo de políticas públicas desde las que se aborda la diversidad. Las políticas a favor de determinados colectivos que han venido considerándose en situación de vulnerabilidad (como las personas con discapacidad, las personas con ciertas enfermedades) se han adecuado históricamente a tres modelos posibles, en función de los principios que las inspiran y del agente de la intervención: conservador, tecnocrático y social. Estos modelos han estado y están presentes también en el modo de afrontar la discapacidad.

Las políticas conservadoras se caracterizan porque dejan en manos de la sociedad el tratamiento de personas que, como las que viven con discapacidad, forman parte de colectivos que no tienen las mismas posibilidades que las consideradas ‘normales’ o ‘estándar’. Desde este punto de vista, las políticas conservadoras suponen la no intervención del poder político. En el caso concreto de la discapacidad, se considera que se trata de la consecuencia de acciones pasadas de las personas o de sus progenitores que resultan moralmente reprobables. Además, las personas con discapacidad resultan una carga para la sociedad, por lo que sería mejor que no existieran –por eso en el caso de la discapacidad las políticas conservadoras se concretan en el llamado ‘modelo de la prescindencia’-. Durante muchos momentos en la historia, y todavía hoy en algunos lugares del mundo y en relación con algunas cuestiones, el modelo de tratamiento de la discapacidad que predominó fue, precisamente, este enfoque. Se pretendió afrontar la situación mediante la eliminación o la separación de las personas con discapacidad: la esterilización, el aborto selectivo, la ‘eutanasia’, la ocultación, la reclusión o el internamiento. En relación con la sociedad, las personas con discapacidad son segregadas y, como consecuencia de esta perspectiva, sufren graves vulneraciones de sus derechos.

Las políticas tecnocráticas suponen la adquisición de protagonismo por parte del poder público, tanto en la definición como en la implementación de la política. Se basan en argumentos utilitaristas, de forma que la intervención se orienta a recuperar a las personas para la sociedad o a evitar un mal mayor. El objetivo principal de las políticas no es la protección de los derechos de las personas a las que se dirigen, sino mejorar el bienestar global de la sociedad sobre la que se interviene. La discapacidad se medicaliza y el objetivo es la rehabilitación – por eso en el caso de la discapacidad estas políticas dan lugar al modelo llamado ‘médico’ o ‘rehabilitador’-. De algún modo, se trata de

convertir en ‘normales’ a las personas con discapacidad, incidiendo sobre la condición individual. Socialmente se busca la integración de las personas con discapacidad; esto implica que son aceptadas en la sociedad y pueden participar en la medida en que efectivamente consigan comportarse como ‘personas normales’.

Por último, el modelo social se orienta a la realización de los derechos de las personas en cuyo favor se interviene. Además, tanto la definición de la intervención, como la implementación de la misma, se articulan con participación de estas personas y tienen como objetivo su inclusión. Es en el contexto de este modelo en el que la exclusión de las personas con discapacidad se conceptualiza como una discriminación y, por tanto, se considera una cuestión de derechos humanos. El paso del modelo médico al modelo social resulta, como veremos, especialmente difícil cuando de lo que se habla es del Derecho a la salud de las personas con discapacidad.

Para entender en términos generales a qué se hace referencia, es preciso tener en cuenta el contenido del artículo 3 de la Convención que enumera los principios generales y, de modo muy especial, el primer apartado de este precepto que se refiere al “respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas”. Así pues, la dignidad de las personas con discapacidad es una manifestación de la dignidad humana. Es de destacar que la CDPD subraya la relevancia de la autonomía desde el punto de vista de la dignidad, también para las personas con discapacidad. Esta toma de postura exige el reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a decidir sobre sí mismas y se plasma en el artículo 12 de la Convención, que establece el derecho de las personas con discapacidad al igual reconocimiento como persona ante la ley, y que obliga a los Estados a suprimir la distinción tradicional entre capacidad jurídica y capacidad de obrar y a transformar los modelos de tutela, que se basan en sustitución en la toma de decisiones, por modelos de apoyo en la toma de decisiones. Este derecho guarda relación estrecha con el ejercicio de los otros derechos y, de modo muy importante, con el acceso a la justicia (artículo 13), el derecho a la libertad y la seguridad (artículo 14) – frente a instituciones tan arraigadas en el tratamiento de la discapacidad como es el internamiento involuntario-, y el derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad (artículo 19).

El principio de no discriminación y el principio de accesibilidad también tienen una gran relevancia en relación con la comprensión del derecho a la salud presente en la Convención.

En relación con la salud, el paso del modelo médico al modelo social implica tomar partido a favor de la idea de que las personas con discapacidad no son necesariamente personas enfermas, pero a veces están enfermas. Asimismo, y de acuerdo con los principios enumerados, se impone la igualdad en la atención sanitaria a las personas con discapacidad, así como la accesibilidad en el ejercicio en el derecho a la salud y, de modo muy importante, el modelo social implica la necesidad de tener en cuenta el principio de autonomía en la atención sanitaria a las personas con discapacidad

2. El derecho a la salud de las personas con discapacidad en Qatar a la luz de la Convención Internacional.

En el marco del modelo médico, las políticas públicas en materia de discapacidad se centran principalmente en la salud (también en la asistencia social). Sin embargo, las personas con discapacidad (especialmente con discapacidad intelectual o psicosocial) a menudo han sido privadas de la oportunidad de decidir sobre su propia salud y sobre dónde y con quién vivir -en gran parte debido a la ubicación de la discapacidad entre las cuestiones de salud, y ello desde un esquema paternalista y de salud pública de las relaciones sanitarias-. La CDPD establece garantías frente a las vulneraciones de la dignidad que con mayor frecuencia sufren las personas con discapacidad en el ámbito sanitario.

Teniendo en cuenta que en Qatar el tratamiento de la discapacidad se ajusta al modelo médico (con lo que la decisión sobre si una persona entra o no en la categoría de persona con discapacidad es en buena medida el resultado de una valoración facultativa) es posible entender que la vida diaria de las personas con discapacidad está en gran manera condicionada por la respuesta que reciben en el ejercicio de su derecho a la salud. Algunas cuestiones que en el modelo social no forman parte de los contextos sanitarios, en Qatar se resuelven en las leyes que regulan estos contextos. A título de ejemplo, cabe mencionar que la habilitación y la rehabilitación en gran parte se consideran temas médicos o que Hamad Medical Corporation (HMC), institución gubernamental que tiene a su cargo la provisión universal de asistencia sanitaria, se ocupa de educación especial. Otra evidencia del vínculo establecido en la ley de Qatar entre la discapacidad y los "problemas de salud" es que la autoridad sanitaria es la encargada de la sensibilización (artículo 8 de la CDPD).

Adicionalmente, desde el punto de vista jurídico, la discapacidad se aborda de modo sectorial, con lo que algunas medidas previstas en la norma especial de discapacidad, no

se implementan en las normas relativas al ámbito concreto en el que la medida debe hacerse eficaz.

Los artículos 25, 26, 14, 17, 15, 22, 23 CDPD son especialmente relevantes para entender el diseño del derecho a la salud. Sin embargo, vale la pena recordar que las previsiones sobre la salud de las personas con discapacidad tienen que ser entendidas en el marco de la Convención, tal y como se ha apuntado¹.

La Constitución de Qatar establece que "el Estado promoverá la salud pública, proporcionará los medios de prevención de enfermedades y epidemias y promoverá su curación de acuerdo con la Ley" (artículo 26). La Ley 7/2013 sobre el Sistema de Seguro Social de Salud define el sistema de seguro de salud como obligatorio. La implementación de este seguro ha sido pospuesta por el momento.

El principal proveedor de asistencia sanitaria es HMC, creada por el Decreto No. 35 de 1979 relativo a la Hamad Medical Corporation y enmendada por el Decreto No. 38 de 1987. HMC representa en los hechos el sistema nacional de salud de Qatar, por lo que se hace necesario tener en cuenta las '*policies*', las reglamentaciones internas, de esta institución para entender adecuadamente la regulación del derecho a la salud de las personas con discapacidad en Qatar.

La Ley 7/1995 es la que contiene la organización general del tratamiento médico y de los servicios de salud y establece las tasas en este ámbito. La Ley 2/2004, relativa a las Personas con Necesidades Especiales 2/2004, establece el derecho a las "personas con necesidades especiales" a la "atención médica, psicológica, cultural y social" (artículo 2) y atribuye al Consejo Superior de Asuntos de Familia competencia para la provisión de servicios médicos preventivos, de tratamiento, de salud y psicosociales, y la prestación de los informes médicos pertinentes a las Personas con Necesidades Especiales y a las personas que las cuiden, siempre que dichas Personas con Necesidades Especiales y aquellos que las cuiden no estén cubiertos por ninguna otro sistema de seguro de salud "(artículo 3), hoy, estas competencias han sido asumidas por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Por lo tanto, Qatar tiene disposiciones destinadas a garantizar el

¹ STEIN, M.; STEIN, P. J. S.; WEISS, D.; and LANG, R., "Health Care and the UN Disability Rights Convention" (2009). Popular Media. Paper 34. http://scholarship.law.wm.edu/popular_media/34 (last accessed January 3, 2017). ASÍS ROIG, R. DE; BARRANCO AVILÉS, M.C.; CUENCA GÓMEZ, P., RODRÍGUEZ DEL POZO, P.; y AL ALI, K., "The Impact of the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities on Qatari Domestic Legislation", *The Age of Human Rights*, n° 8, junio 2017 (en prensa)

acceso a la salud sin discriminación para las personas con discapacidad y el Estado garantiza a las personas con discapacidad la gratuidad de los servicios de salud².

En relación con el tratamiento obligatorio y la privación de libertad por razón de discapacidad, la Ley 16/2016 sobre Salud Mental regula por primera vez estas cuestiones en Qatar³. Si bien es cierto que esta regulación se alinea con los estándares existentes en otros países y tiene un carácter protector⁴, en la medida en que mantiene la posibilidad de justificar el internamiento involuntario, no es coherente con el modelo social -basado en los principios de respeto a la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de elección y la independencia de las personas, participación efectiva e inclusión en la sociedad-. Las personas con discapacidades intelectuales y psicosociales están incluidas en el ámbito de aplicación de la Convención, por lo que Qatar ha de adoptar medidas destinadas a ayudar a las personas con discapacidad a tomar la decisión sobre dónde y con quién vivir. Sin embargo, la eficacia del modelo requiere como presupuestos irrenunciables la accesibilidad y la disponibilidad de apoyos en el hogar, residencial y comunitario que tengan en consideración a las personas con discapacidad intelectual y psicosocial.

En su informe, Qatar no explica si existe alguna regla, reglamentación interna o práctica encaminada a asegurar el consentimiento informado de las personas con discapacidad en el contexto médico. En este campo se debe tomar en consideración la *Policy* sobre el Consentimiento Informado CL 7226 (sept. 2014) de HMC. De acuerdo con esta regulación, los menores de edad o incapaces actúan a través del tutor legal. Son incompetentes para esta norma, aquellos que no son incluidos en la definición de competentes (mayores de 18 años, capaces de comprender la enfermedad, capaces de comprender las consecuencias y alternativas de los tratamientos y de hacer y comunicar elecciones). El paciente tiene derecho a ser informado a través de su representante legal o tutor legal, quien puede ser seleccionado para estar presente cuando se ofrece la

² CRDP/C/QAT/1 (<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G15/226/74/PDF/G1522674.pdf?OpenElement>, último acceso 17-11-2016).

³ En su informe al Comité Qatar no ofrece una respuesta adecuada en relación con la aplicación de la institucionalización obligatoria. En todo caso el Comité se mostró preocupado por la detención involuntaria en instituciones especializadas, así como privación de la libertad de las personas que se justifica en la discapacidad, incluidas las discapacidades intelectuales y / o psicosociales, CRPD/C/QAT/CO/1, par. 26.

⁴ La Ley 16/2016 define los derechos de los pacientes con enfermedad mental y establece condiciones para el internamiento obligatorio de pacientes con enfermedades psiquiátricas que consisten en la necesidad de que el deterioro de salud o la condición psicológica de las personas con enfermedades psiquiátricas sea probable o inminente o de que los síntomas de la enfermedad psiquiátrica representen un serio e inminente peligro para la seguridad y salud del paciente o de terceros.

información médica (*Policy* sobre Declaración de Derechos y Responsabilidades del Paciente y la Familia). Esta posibilidad podría entenderse como una garantía, si se reformula desde el modelo de asistencia en lugar de desde la sustitución.

Además, la *Policy* sobre Consentimiento Informado articula un protocolo para el caso en que surjan necesidades de intérprete, que debería ser explorado para extender la garantía en orden a garantizar la comunicación con las personas con discapacidades sensoriales, intelectuales o psicosociales, aspecto para el que es relevante la *Policy* sobre la Prestación de Servicios de Comunicación a Pacientes, Familias y Visitantes con Necesidades Especiales, OP 4048, (HMC)

Adicionalmente, merece la pena mencionar la *Policy* sobre el Cuidado de la Población de Pacientes Vulnerables CL 7221 de HMC que considera a los pacientes con enfermedades emocionales o mentales como parte de población de pacientes vulnerables. La *policy* establece que "el proveedor de atención médica debe garantizar que los pacientes vulnerables son admitidos en los servicios de salud adecuados, tratados y atendidos por personal debidamente capacitado". Tal vez las personas con discapacidad intelectual deberían ser incluidas de forma expresa en esta *policy*, en la que sería adecuado incorporar, junto con las medidas actuales -de protección, de adaptación al paciente e incluso educativas-, la garantía del apoyo en la toma de decisiones.

Por otra parte, la *Policy* CL 7217 sobre Abuso y Negligencia de Niños y Adultos define como "población de pacientes vulnerables" un grupo dependiente de pacientes que tienen necesidades especiales de atención médica y que requieren protección. La población de pacientes vulnerables en HMC incluye, pero no se limita a, 'niños, personas discapacitadas, débiles, ancianos, enfermos terminales, mujeres en trabajo de parto, víctimas de abuso y negligencia'. Por lo tanto, las personas con discapacidad están incluidas en esta *policy* que establece normas especiales sobre la detección del abuso y sobre el trato de las víctimas y de las pruebas, medidas de protección de las víctimas que evitan la doble victimización, y garantías en la cadena de custodia.

Las personas con discapacidad son consideradas sujetos de investigación vulnerables por las *Policies*, Reglamentos y Directrices para la Investigación con Sujetos Humanos, que fueron publicadas por el Consejo Superior de Salud⁵. Una garantía en este campo es que "si un IRB [*Institutional Review Board*] revisa regularmente las investigaciones que

⁵ Las competencias de este órgano han sido asumidas por el Ministerio de Salud.

involucran a una categoría vulnerable de sujetos, como niños, prisioneros, mujeres embarazadas o discapacitados o discapacitados mentales, se considerará la inclusión de una o más personas con conocimiento y experiencia en el trabajo con estas materias" (*Policy* Básica para la Protección de los Sujetos de Investigación Humana), así como criterios de supervisión institucional y salvaguardias adicionales si se incluyen los sujetos vulnerables a la coerción. Asimismo, se señala que el consentimiento informado del sujeto o del representante ha de estar debidamente documentado. El papel que se atribuye al representante debería ser revisado desde la idea del apoyo en la toma de decisiones, en lugar de la sustitución.

En el caso de la donación, la Ley 21/1997 sobre la Regulación del Trasplante de Órganos Humanos, requiere la capacidad jurídica del donante vivo. Cuando los órganos se retiren del cuerpo de una persona fallecida, es necesario el consentimiento de los parientes cercanos hasta el segundo grado con capacidad legal y se requiere también que la persona fallecida no hubiera expresado antes de su muerte alguna objeción escrita, o que pueda hacerse constar mediante el testimonio de dos testigos con capacidad jurídica (artículo 7). Estas previsiones también deben reconsiderarse a la luz del nuevo enfoque de la capacidad jurídica de la CDPD.

En otro orden de consideraciones, en Qatar se permite el aborto en caso de daño grave a la salud de la madre y "si hay evidencia de que el feto nacería sufriendo de malformaciones físicas graves e incurables de deficiencia mental, y ambos padres deben consentir al aborto "(Ley N° 2 de 1983 sobre la Práctica de la Profesión de Medicina, artículo 17). Esta segunda cláusula es incompatible con el artículo 10 de la CDPD, según el cual "los Estados Partes reafirman que todo ser humano tiene el derecho inherente a la vida y toman todas las medidas necesarias para asegurar su disfrute efectivo por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con los demás.

Como podemos ver, el enfoque de la discapacidad en Qatar adopta la perspectiva del modelo médico, por lo que la discapacidad se entiende como un problema médico y la salud es un campo con un gran impacto en toda la vida de una persona con discapacidad en Qatar. Se ha señalado como un aspecto positivo que la atención médica es gratuita para las personas con discapacidad, pero el principal desafío que afronta Qatar para implementar la CDPD es introducir el modelo social y un enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos.

A pesar del papel central de la salud en el tratamiento de la discapacidad, parece que no existe un procedimiento común para decidir quién es una persona con discapacidad. De

alguna manera, sería una ventaja que el reconocimiento de una persona como «persona con discapacidad» no dependiera de una decisión administrativa basada en factores médicos. El problema es, sin embargo, que como resultado de la falta de coordinación entre los diferentes organismos que gestionan los derechos de las personas con discapacidad, se evalúan casi por cada servicio. Una mejor coordinación entre los órganos administrativos en relación con las personas con discapacidad redundaría en una mayor eficacia de los derechos.

Asimismo, Qatar debe adoptar medidas para garantizar que las personas con discapacidad intelectual puedan decidir sobre su salud. En las actuales reglamentaciones ya se prevén, si bien para otros supuestos, medidas relacionadas con la garantía de intérprete y con la provisión de servicios de comunicación, así como con la formación del personal, la adecuación de la atención y la participación de los pacientes en la definición y ejecución del plan de cuidado que podrían ser extendidas a los pacientes con discapacidad intelectual.

Por otro lado, es posible citar la *Policy* CL 7217 de HMC sobre "Abuso y Negligencia de Niños y Adultos" como un ejemplo de buenas prácticas en detección y enjuiciamiento de abusos y existen disposiciones que consideran que las personas con discapacidad son sujetos de investigación vulnerables y garantizan la equidad. Una vez más, recordemos, en relación con estas cuestiones el modelo de representación debe ser reemplazado por el modelo de "asistencia en la toma de decisiones".

Y, finalmente, Qatar debería reconsiderar la regulación del aborto para una mejor protección del derecho a la vida de las personas con discapacidad.