

Mi Cuerpo, (pero no) Mis Reglas

Vulneraciones del derecho a la capacidad
jurídica de mujeres con discapacidad
intelectual y mujeres con discapacidad
psicosocial, y propuestas para la acción

Informe de Derechos Humanos
2025

Agradecimientos

El presente informe es una publicación conjunta de Women Enabled International (WEI), Disability Rights Fund (DRF), Inclusion International, Transforming Communities for Inclusion (TCI) Global, Asociación Liber (Liber) en España, Kenya Association of the Intellectually Handicapped (KAIH), Psychiatric Survivors Association en Fiyi (PSA), Self-Advocates Becoming Empowered (SABE) en los Estados Unidos, y Triumph Mental Health Support and Recovery Program (TRIUMPH) en Uganda.

La autoría de este informe corrió a cargo de **Alana Carvalho** (WEI, autora principal), **Elizabeth Schroeder** (WEI, autora), y **Anastasia Holoboff** (WEI, autora), y cuenta con aportaciones y recomendaciones por parte de las organizaciones que forman parte en este proyecto.

Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a las siguientes personas por sus contribuciones a este proyecto:

WEI

Amanda McRae
Gloria Bennett
Jenny Lindstrom
Marcela Reyes Ayala
Maryangel García-Ramos
Nicole Fordey
Sana Amin
Si Kailian
Suzannah Phillips
Tam Saavedra Perdomo
Valentina Vargas Ricca

DRF

Jorge Manhique
Myroslava Tataryn

Inclusion International

Ailis Hardy
Kimber Bialik
Olivia Schalkwyk
Tia Nelis

TCI Global

Dr. Bhargavi Davar (finada)
Dr. Richa Sharma-Dhamorikar
Waqar Puri

KAIH

Evalyne Ofunja (finada)
Fatma Wangare
Fayel Achieng Odeny
Lydia Muthoni

Liber

Irene Yepes García
María Pino
Nuria Guilló Rodríguez

PSA

Sera Osborne

SABE

Diana Mairose
Raquel Rosa

TRIUMPH

Robinah Alambuya

Brooklyn Law School Disability and Civil Rights Clinic

Elizabeth Anapol
Matthew Costello
Prianka Nair

CONFÉ México

Alejandra Romero
Fernanda Castro

Indonesia Mental Health Association

Yeni Rosa Damayanti

Consultora para la investigación:

Jane Buchanan

Diseño gráfico:

Jimena Hernández

Además, reconocemos y agradecemos la labor por parte de las innumerables personas que luchan por los derechos de género y discapacidad en todo el mundo, ya que se encargaron de hacer incidencia en torno a estos (y muchos otros) temas críticos. Este trabajo de investigación se basa en dicha labor.

Agradecimientos

También agradecemos al Disability Rights Fund y al Wild Gifting Project por el generoso apoyo que brindaron a esta investigación.

Por último, este informe no hubiese sido posible sin las invaluable aportaciones por parte de las 103 personas que participaron en la investigación de campo, y que compartieron sus experiencias de vida en la intersección de la discapacidad y del género en los grupos focales y entrevistas que se llevaron a cabo, y que sirvieron de base para este informe. Manifestamos nuestro más profundo agradecimiento por su participación.

Este informe se escribió originalmente en inglés y su traducción al español corrió a cargo de Raúl Alonso.

La elaboración de este documento la financió Disability Rights Fund (DRF). Toda afirmación y opinión contenidas en el presente informe son responsabilidad exclusiva de sus autores y colaboradores, y no reflejan necesariamente la postura de DRF. DRF no ofrece garantía alguna, de manera expresa o implícita, sobre la exactitud del material contenido en este informe y, por lo tanto, no asume ninguna responsabilidad u obligación legal por las conclusiones, suposiciones, errores u omisiones que puedan derivarse del mismo.



Advertencia sobre el contenido: Las experiencias recabadas en este informe abordan temas complejos que pudieran resultar perturbadores para las personas lectoras, tales como la eugenesia, diferentes formas de violencia de género, depresión, y discriminación hacia las personas con discapacidad.

Tabla de Contenido

<u>Resumen Ejecutivo</u>	<u>05</u>
<u>Introducción</u>	<u>10</u>
<u>Comprender el derecho a la capacidad jurídica y sus vulneraciones en el contexto de la salud y derechos sexuales y reproductivos</u>	<u>12</u>
<u>Metodología</u>	<u>22</u>
<u>Hallazgos globales</u>	<u>28</u>
<u>Hallazgo 1:</u> A las mujeres con discapacidad intelectual y a las mujeres con discapacidad psicosocial se les impide tomar decisiones libres e informadas sobre su salud, sobre todo en lo relativo a su salud sexual y reproductiva.	<u>29</u>
<u>Hallazgo 2:</u> A las mujeres con discapacidad intelectual y a las mujeres con discapacidad psicosocial se les deniega el acceso a información esencial sobre sus cuerpos, derechos, y relaciones íntimas.	<u>34</u>
<u>Hallazgo 3:</u> Ya sea de manera forzada o bajo coacción, a las mujeres con discapacidad intelectual y a las mujeres con discapacidad psicosocial se les somete a abortos, métodos anticonceptivos, y esterilizaciones.	<u>39</u>
<u>Hallazgo 4:</u> Las mujeres con discapacidad intelectual y las mujeres con discapacidad psicosocial se enfrentan a múltiples restricciones en el ejercicio de su derecho a decidir sobre la maternidad.	<u>44</u>
<u>Hallazgo 5:</u> Las mujeres con discapacidad intelectual y las mujeres con discapacidad psicosocial se ven privadas del derecho a tomar sus propias decisiones sobre el matrimonio.	<u>48</u>
<u>Hallazgo 6:</u> La institucionalización contribuye a la vulneración del derecho a la capacidad jurídica en materia de salud y derechos sexuales y reproductivos.	<u>53</u>
<u>Hallazgo 7:</u> La violencia de género puede ser causa y consecuencia de vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica.	<u>59</u>
<u>Hallazgos específicos de cada país</u>	<u>64</u>
<u>Recomendaciones</u>	<u>72</u>
<u>Prácticas prometedoras</u>	<u>82</u>
<u>Definiciones adicionales</u>	<u>88</u>
<u>Referencias</u>	<u>91</u>

Resumen Ejecutivo

El derecho a la capacidad jurídica y sus vulneraciones

El derecho a la capacidad jurídica garantiza que toda persona adulta tenga derecho a la toma de decisiones de manera independiente —o con apoyo si así lo desea— y a que dichas decisiones se le reconozcan por ley y que sean respetadas por las demás personas. Este derecho es prerequisite para gozar de muchos otros derechos,¹ y así está garantizado en varios tratados internacionales, entre ellos la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Pese a ello, las mujeres con discapacidad en todo el mundo siguen sufriendo vulneraciones a su derecho a la capacidad jurídica en muchos aspectos de su vida, tales como sus derechos sexuales y reproductivos. Esta realidad se da con mayor frecuencia en el caso de las personas con discapacidad intelectual o psicosocial. Las vulneraciones generalizadas y graves que se cometen en este sentido van desde la esterilización forzada y la privación al derecho al matrimonio, hasta restricciones en la toma de decisiones sobre relaciones íntimas y maternidad.

En todo el mundo, a muchas mujeres con discapacidad intelectual y a muchas mujeres con discapacidad psicosocial se les deniega su derecho a la capacidad jurídica por culpa de leyes que permiten la sustitución en la toma de decisiones. En otros casos, las mujeres con discapacidad intelectual en principio cuentan con el derecho a la toma de decisiones, pero en la práctica son otras personas las que se encargan de decidir por ellas. A menudo este es el caso de mujeres con discapacidad intelectual y mujeres con discapacidad psicosocial, quienes de manera habitual sufren de estas denegaciones informales a su derecho a la capacidad jurídica. Al centrarse tan sólo en vulneraciones formales a la capacidad jurídica, una parte importante del problema queda sin atenderse.

La Investigación

Esta investigación es producto de un esfuerzo de cooperación encabezado por Women Enabled International (WEI), Disability Rights Fund (DRF), Transforming Communities for Inclusion (TCI) Global, Inclusion International, Asociación Liber (Liber), Kenya Association of the Intellectually Handicapped (KAIH), Psychiatric Survivors Association Fiyi (PSA), Triumph Mental Health Support and Recovery Program (TRIUMPH) Uganda y Self-Advocates Becoming Empowered (SABE).

La investigación se centra en mujeres con discapacidad intelectual y mujeres con discapacidad psicosocial, ya que son ellas quienes se ven afectadas de manera desmesurada por restricciones² a la capacidad jurídica, y con frecuencia se ven excluidas del movimiento dominante por la salud y derechos sexuales y reproductivos (SDSR). Existe información anecdótica que indica que las personas de género diverso con discapacidad intelectual o psicosocial también tienen un mayor riesgo de vulneraciones de su derecho a la capacidad jurídica. Sin embargo, dada la escasez de datos sobre personas de género diverso —incluso en nuestra investigación de campo— este informe se enfoca particularmente en mujeres cisgénero.

En esta investigación se aplicó una metodología inclusiva y participativa, en la que mujeres con discapacidad intelectual y mujeres con discapacidad psicosocial participaron de forma sustancial tanto como investigadoras como participantes. En primer lugar, se llevó a cabo una investigación documental a nivel global sobre estas cuestiones. Posteriormente, se realizó trabajo de campo en España, Estados Unidos, Fiyi, Kenia y Uganda, en el que se entrevistó a más de 100 mujeres con discapacidad intelectual o psicosocial.

El objetivo de esta investigación fue:

- > Documentar las maneras en que a las mujeres con discapacidad intelectual y a las mujeres con discapacidad psicosocial se les deniega su derecho a la capacidad jurídica en materia de salud y derechos sexuales y reproductivos;
- > Identificar prácticas prometedoras creadas y encabezadas por la comunidad para avanzar en la implementación del derecho a la capacidad jurídica en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, así como en otros ámbitos; y
- > Ofrecer recomendaciones para prevenir y reparar vulneraciones a la capacidad jurídica en el contexto de salud y derechos sexuales y reproductivos, e incentivar a agentes clave a formar parte de la solución.

Los hallazgos del trabajo de campo, junto con la investigación documental global adicional, revelan tendencias comunes a nivel mundial: los siete hallazgos globales que se presentan en este documento.

Hallazgos Globales

Tras revisar los resultados de la investigación documental y del trabajo de campo a nivel global, se logró identificar siete tendencias globales. Estos hallazgos se basan en las vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica que viven las mujeres con discapacidad intelectual y las mujeres con discapacidad psicosocial en materia de salud y derechos sexuales y reproductivos. Las vulneraciones de derechos humanos recabadas en estas conclusiones se analizan conforme a los derechos garantizados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.



Hallazgos Globales

Hallazgo 1: A las mujeres con discapacidad intelectual y a las mujeres con discapacidad psicosocial se les impide tomar decisiones libres e informadas sobre su salud, sobre todo en lo relativo a su salud sexual y reproductiva.

Hallazgo 2: A las mujeres con discapacidad intelectual y a las mujeres con discapacidad psicosocial se les niega el acceso a información esencial sobre sus cuerpos, sus derechos y sus relaciones íntimas.

Hallazgo 3: Ya sea de manera forzada o bajo coacción, a las mujeres con discapacidad intelectual y las mujeres con discapacidad psicosocial se les somete a abortos, métodos anticonceptivos, y esterilizaciones.

Hallazgo 4: Las mujeres con discapacidad intelectual y las mujeres con discapacidad psicosocial se enfrentan a múltiples restricciones en el ejercicio de su derecho a decidir sobre la maternidad.

Hallazgo 5: Las mujeres con discapacidad intelectual y las mujeres con discapacidad psicosocial se ven privadas del derecho a tomar sus propias decisiones sobre el matrimonio.

Hallazgo 6: La institucionalización contribuye a la vulneración del derecho a la capacidad jurídica en materia de salud y derechos sexuales y reproductivos.

Hallazgo 7: La violencia de género puede ser causa y consecuencia de vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica.

El camino a seguir



Prácticas prometedoras

Diversas organizaciones y gobiernos en distintas regiones del mundo están implementando prácticas prometedoras para promover el derecho a la capacidad jurídica—sobre todo en el contexto de la salud y derechos sexuales y reproductivos—que podrían replicarse a nivel global. Por ejemplo:

- > Una organización de la región del Pacífico ofrece formación y herramientas a profesionales de la salud para que puedan apoyar a personas con discapacidad intelectual en la toma de decisiones sobre su salud sexual y reproductiva.
- > Una organización de la región africana opera una línea telefónica gratuita y disponible las 24 horas, que brinda apoyo psicosocial, atención primaria en salud mental, e información para facilitar la toma de decisiones y el consentimiento informado en contextos médicos y sociales diversos.



Recomendaciones

Múltiples agentes pueden aportar para poner fin a estas vulneraciones de derechos humanos.

Entre las recomendaciones clave se encuentran las siguientes:

- > **Legisladores y responsables políticos:** Abolir aquellos regímenes de sustitución en la toma de decisiones, así como los marcos legales discriminatorios que deniegan la capacidad jurídica; derogar toda práctica de control reproductivo forzada; y redirigir los fondos destinados a instituciones hacia mecanismos de apoyo para la toma de decisiones y modelos comunitarios que garanticen un acceso a la salud y derechos sexuales y reproductivos que sea inclusivo y que se base en derechos.
- > **Familias y personas de apoyo a mujeres y a personas de género diverso con discapacidadⁱ:** Respetar la autonomía de mujeres y de personas de género diverso, y facilitar el acceso a información y a herramientas que les permitan tomar decisiones sobre su salud sexual y reproductiva.
- > **Profesionales de la salud sexual y reproductiva:** Buscar siempre el consentimiento libre e informado de mujeres y de personas de género diverso con discapacidad, y respetar su voluntad y preferencias, incluso cuando decidan no recibir apoyo por parte de sus familias.
- > **Organizaciones de personas con discapacidad:** Fortalecer la colaboración entre movimientos con organizaciones de salud y derechos sexuales y reproductivos, y con organizaciones feministas, con el fin de definir una estrategia común de incidencia que garantice la implementación efectiva del derecho a la capacidad jurídica en la toma de decisiones sexuales y reproductivas.
- > **Organizaciones de derechos sexuales y reproductivos:** Situar la capacidad jurídica como un eje central en la agenda de la salud y derechos sexuales y reproductivos, reconociendo que, sin su implementación efectiva, la salud y derechos sexuales y reproductivos, y la autonomía corporal no se les podrán garantizar a todas las personas.

ⁱ En las recomendaciones se incluye a las personas de género diverso con discapacidad porque, si bien en este informe, y en otros, no existen datos suficientes sobre ellas, reconocemos que no puede haber una aplicación efectiva del derecho a la capacidad jurídica sin tener en cuenta las experiencias de las personas con identidad de género diversa.

Introducción

El derecho a la capacidad jurídica se garantiza para toda persona adulta y es prerequisite para poder gozar de muchos otros derechos.³ Sin embargo, para muchas personas con discapacidad, en particular mujeres con discapacidad intelectual y mujeres con discapacidad psicosocial, la libertad de tomar decisiones de forma autónoma —o con apoyos elegidos por ellas mismas— y sin coacción es poco común.

Uno de los contextos en los que estas vulneraciones se presentan de manera sistemática es el de la salud y derechos sexuales y reproductivos. Estas vulneraciones pueden implicar regímenes formales de sustitución en la toma de decisiones, pero a menudo resultan ser mecanismos informales los que les deniegan a las mujeres su derecho a la capacidad jurídica. Se trata nada más y nada menos de vulneraciones de derechos, que además derivan de o se relacionan con otras vulneraciones de derechos humanos, como la institucionalización, la violencia de género (VG), el acceso limitado a la información, y la denegación del derecho a la salud.

Muchas personas legisladoras, responsables de políticas públicas, prestadoras de servicios (en materia de salud, residencias, educación, centros de día y otros ámbitos afines), y familiares ignoran el alcance y las consecuencias de las vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica que enfrentan las mujeres con discapacidad intelectual y las mujeres con discapacidad psicosocial. Además, muchas de estas personas carecen de información sobre posibles soluciones a dichas vulneraciones.

Este informe busca abordar estas carencias mediante las siguientes acciones:

Sacar a la luz las maneras en que las mujeres con discapacidad intelectual y las mujeres con discapacidad psicosocial de todo el mundo ven denegado su derecho a la capacidad jurídica en decisiones relacionadas con la salud y derechos sexuales y reproductivos.

Proponer recomendaciones y prácticas prometedoras para garantizar que todas las mujeres con discapacidad reciban el apoyo necesario para tomar decisiones libres e informadas sobre sus vidas y sus cuerpos, particularmente en materia de salud y derechos sexuales y reproductivos.

Introducción

El presente informe se basa en investigaciones globales sobre el derecho a la capacidad jurídica en el contexto de la salud y derechos sexuales y reproductivos. Este incluye investigaciones documentales a nivel global e investigación de campo que se llevó a cabo en cinco países: España, Estados Unidos, Fiyi, Kenia y Uganda. Más de 100 mujeres con discapacidad intelectual y mujeres con discapacidad psicosocial participaron en los grupos focales y entrevistas que se llevaron a cabo durante la investigación de campo.

Comprender el derecho a la capacidad jurídica y sus vulneraciones en el contexto de la salud y derechos sexuales reproductivos

¿Qué es el derecho a la capacidad jurídica?

El derecho a la capacidad jurídica se compone de dos elementos indivisibles:

- > El derecho a tener derechos y obligaciones (ser sujeto de derechos); y
- > El derecho a ejercer dichos derechos y a contraer obligaciones por cuenta propia (capacidad de obrar).⁴

Esto significa que toda persona tiene derecho a tomar decisiones y a que dichas decisiones se les reconozca la ley y las respeten los demás. Estas decisiones pueden hacer referencia a varios aspectos de la vida, como someterse a un procedimiento médico, abrir una cuenta bancaria, o comprar una vivienda.⁵

En efecto, la libertad de tomar cualquier decisión forma parte esencial de este derecho.⁶ Todas las decisiones que toma una persona, por muy mínima que sean, contribuyen al pleno ejercicio del derecho a la capacidad jurídica.

El derecho a la capacidad jurídica exige que se brinde apoyo en la toma de decisiones a todas las personas con discapacidad. Entre otras cosas, dicho apoyo:

- > Se debe basar en la voluntad y las preferencias de la persona, y no en lo que se considere que sea en su **mejor interés**;⁷
- > Debe ser gratuito y asequible para quien lo reciba;⁸
- > No puede condicionarse por el nivel de necesidad de apoyo de la persona;⁹
- > No puede ser obligatorio;¹⁰ y
- > No puede verse limitado por el nivel de necesidad de apoyo de la persona.¹¹

Haz clic en cada término para ver su definición

Comprender el derecho a la capacidad jurídica y sus vulneraciones

La capacidad jurídica no debe confundirse con capacidad mental, un concepto polémico que a menudo se utiliza para denegar la capacidad jurídica de una persona.¹² La amalgama entre estos dos conceptos distintos —y las leyes que se basan en la capacidad mental— no se atiene a las normas internacionales de derechos humanos, ya que:

- > La capacidad jurídica es inherente a todas las personas;¹³
- > La capacidad mental varía de una persona a otra;¹⁴
- > La capacidad mental puede variar en una misma persona con el paso del tiempo;¹⁵ y
- > La capacidad mental no constituye un criterio objetivo ni científico.¹⁶

De acuerdo con el derecho internacional de los derechos humanos, toda persona adulta tiene derecho a ejercer de manera plena su capacidad jurídica, pero con demasiada frecuencia se les niega este derecho a las personas con discapacidad. Esto se debe a que la mayoría de los países cuentan con leyes que permiten la **sustitución en la toma de decisiones**. Las leyes que sustituyen la toma de decisiones permiten que una persona se le designe legalmente para tomar decisiones en nombre de otra. La tutela es el ejemplo más común de este tipo de régimen. No obstante, cualquier régimen jurídico que permita la sustitución en la toma de decisiones constituye una vulneración del derecho a la capacidad jurídica.¹⁷

Las **personas con discapacidad intelectual** y las **personas con discapacidad psicosocial** se ven particularmente afectadas por estos regímenes de sustitución en la toma de decisiones.¹⁸ No obstante, dado que la discapacidad se suele utilizar como justificación para imponer la sustitución en la toma de decisiones, todas las personas con discapacidad pueden verse afectadas por la denegación de la capacidad jurídica. Por ello, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Convención) presta especial atención a este derecho y lo garantiza bajo su artículo 12, *Reconocimiento igual ante la ley*. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Comité de la CDPD) establece con claridad que los Estados deben eliminar toda forma de sustitución en la toma de decisiones para garantizar el derecho a la capacidad jurídica.¹⁹ Al derecho a la capacidad jurídica también se le conoce como “el derecho a tener derechos”.²⁰ En lenguaje sencillo, suele explicarse como el derecho a decidir, lo que refleja la esencia de este derecho.

Este derecho no concierne exclusivamente a las personas con discapacidad, y su protección va más allá de la Convención. Está garantizado en varios tratados y declaraciones internacionales,²¹ ya que cualquier persona —sobre todo aquellas con

identidades interseccionales— puede sufrir vulneraciones de su capacidad jurídica. Por ejemplo, en muchos países, las mujeres enfrentan vulneraciones generalizadas de este derecho, siendo figuras masculinas, como padres o esposos, quienes deciden por ellas. Para responder a esta situación, la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW, por sus siglas en inglés) garantiza el derecho de las mujeres a la igualdad ante la ley en su artículo 15.

¿Cómo puede vulnerarse el derecho a la capacidad jurídica?

Existen varias maneras de vulnerar el derecho a la capacidad jurídica. Estas vulneraciones pueden ser formales o informales.

La **denegación formal de la capacidad jurídica** se da cuando otras personas, como representantes legales, tienen el poder jurídico de tomar decisiones en nombre de alguien, o cuando la ley obliga a una persona a tomar una decisión en contra de su voluntad. A estas denegaciones también se les conocen como negaciones *de iure* de la capacidad jurídica, ya que se basan en leyes que sustituyen la voluntad de la persona por la de otra. Los regímenes de tutela y curatela son los ejemplos más conocidos de este tipo de legislación. En estos casos, la persona pierde el poder de tomar decisiones importantes sobre su propia vida.²²

Una denegación formal de la capacidad jurídica significa que una persona no tiene poder para tomar ciertas decisiones importantes. Por ejemplo, la famosa cantante Britney Spears estuvo bajo curatela durante muchos años, durante los cuales no pudo decidir por sí misma cuándo retirarse el dispositivo intrauterino (DIU), un método anticonceptivo. Su curador tenía el poder de tomar esa decisión por ella, y no permitió que se le retirara el DIU,²³ controlando así su decisión sobre quedarse o no embarazada y cuándo.

Hay muchas personas con discapacidad cuya capacidad jurídica es plena según la ley. Sin embargo, esto no significa que todas ellas puedan tomar sus propias decisiones, ya que a menudo se enfrentan a denegaciones informales de su derecho a la capacidad jurídica. Si se pone el foco tan sólo en las vulneraciones formales de la capacidad jurídica, aún queda una parte importante del problema sin atender.

Una **denegación informal de la capacidad jurídica** se da cuando no existe una ley (como la ley de tutela) que otorgue a otras personas el poder legal de tomar decisiones en nombre de alguien más, pero pese a ello, a esa otra persona aún se le deniega el derecho a decidir por sí misma. Esto sucede cuando quienes prestan servicios, familiares, u otras personas deciden por una persona sin contar con la autoridad legal para hacerlo. Un ejemplo de vulneración informal de ese derecho es cuando una persona con discapacidad no cuenta con una persona como tutora legal, pero aún así profesionales de la salud aceptan el consentimiento por parte de un familiar para realizar un procedimiento médico sin solicitar el consentimiento libre e informado de la propia persona con discapacidad.

Las vulneraciones informales del derecho a la capacidad jurídica también pueden denominarse denominarse *de facto* de la capacidad jurídica o tutela *de facto*.

Estas vulneraciones informales de derechos pueden ser tan perjudiciales como las formales, y las ha documentado ampliamente el movimiento de personas con discapacidad.²⁴ Pese a ello, estas vulneraciones suelen recibir menos atención en la literatura especializada.

Por fortuna, este panorama está cambiando. En sus Observaciones Finales, el Comité de la CDPD hace cada vez más referencia a la tutela *de facto* y ha manifestado su preocupación por estas prácticas.²⁵ Asimismo, el Comité ha dejado en claro que las privaciones *de facto* del derecho a la capacidad jurídica constituyen una vulneración del artículo 12 de la Convención.²⁶ Por lo tanto, para garantizar el derecho al igual reconocimiento ante la ley, es vital comprender y prevenir tanto vulneraciones formales, como informales de la capacidad jurídica.

¿Cuáles son algunos ejemplos de vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica?

Existen varios ejemplos de vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica. Entre las más habituales se encuentran la denegación del derecho de una persona a:

- > Manejar su propio dinero
- > Casarse
- > Solicitar o rechazar tratamiento médico
- > Decidir dónde y con quién vivir

Muy a menudo, otras personas —las cuales pueden ser tutoras, prestadoras de servicios, o familiares— toman decisiones sobre la vida de personas con discapacidad sin su conocimiento ni consentimiento.

Asimismo, a las personas con discapacidad se les puede denegar la posibilidad de tomar decisiones más sencillas y cotidianas sobre su propia vida. No dejarlas elegir qué y cuándo comer, qué ropa ponerse, o cómo y con quién pasar su tiempo libre afecta de manera negativa a su capacidad para tomar decisiones más relevantes y trascendentales como las ya mencionadas, y puede derivar en otras vulneraciones de la capacidad jurídica. Esto se debe a que, al impedir que una persona tome decisiones simples, se torna muy difícil que pueda aprender a tomar decisiones más complejas por sí misma.

¿Por qué es importante centrarse en el derecho a la capacidad jurídica de las mujeres con discapacidad intelectual y de las mujeres con discapacidad psicosocial?

Con frecuencia, las personas con discapacidad enfrentan estereotipos negativos que las presentan como incapaces de tomar decisiones importantes sobre sus vidas. Las mujeres, por su parte, también se ven afectadas por estereotipos discriminatorios debido a su género, relacionados con su capacidad de toma de decisiones. En consecuencia, a las mujeres se les deniega con mayor frecuencia el reconocimiento de su capacidad jurídica en comparación con los hombres, y a las personas con discapacidad se les niega más a menudo que a quienes no tienen discapacidad.

En el caso de mujeres con discapacidad intelectual y de mujeres con discapacidad psicosocial, estos estereotipos se agravan y refuerzan la percepción discriminatoria de que no pueden tomar sus propias decisiones.²⁷ Incluso en países cuya legislación no contempla la figura de sustitución en la toma de decisiones, es habitual que prestadoras de servicios o familiares tomen decisiones en nombre de ellas. Por ello, las mujeres con discapacidad intelectual y las mujeres con discapacidad psicosocial se ven afectadas de manera desproporcionada tanto por restricciones formales como informales a su capacidad jurídica. Por consiguiente, es imprescindible adoptar medidas específicas que garanticen el pleno ejercicio del derecho a la capacidad jurídica para ambas.

Conviene señalar que, si bien puede haber una intersección entre las comunidades con discapacidad intelectual y con discapacidad psicosocial —ya que muchas personas se identifican con ambas discapacidades— se trata de dos colectivos distintos dentro de la comunidad con discapacidad. Por lo tanto, los obstáculos que enfrentan para ejercer su derecho a la capacidad jurídica no deben considerarse iguales en todos los casos. En este informe, se ponen de manifiesto muchas de las diferencias y matices en la forma en que las vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica afectan el ejercicio de la salud y derechos sexuales y reproductivos (SDSR) de las mujeres con discapacidad intelectual y de las mujeres con discapacidad psicosocial. No obstante, en la mayoría de los casos, los hallazgos de ambos colectivos se presentan de forma conjunta para destacar las conexiones y los patrones en común.

Personas de género diverso con discapacidad intelectual y personas de género diverso con discapacidad psicosocial

Las personas de género diverso con discapacidad intelectual y las personas de género diverso con discapacidad psicosocial son objeto de discriminación interseccional por razones tanto de discapacidad como de género.²⁸

Sin embargo, existe escasa investigación desglosada sobre estos sectores de la población, y nuestro trabajo de campo no logró captar lo suficiente las experiencias vividas por personas de género diverso. Es necesario dedicar futuras investigaciones a comprender cómo las restricciones a la capacidad jurídica en el ámbito de la salud y derechos sexuales y reproductivos afectan la vida de las personas de género diverso con discapacidad intelectual o psicosocial, sobre todo considerando las graves amenazas a los derechos humanos que enfrenta actualmente la comunidad de género diverso a nivel mundial.

También es fundamental reconocer que:

1. A las personas de género diverso con discapacidad intelectual y a las personas de género diverso con discapacidad psicosocial se les suele invisibilizar en leyes, políticas, e investigaciones.
2. No será posible implementar de manera efectiva el derecho a la capacidad jurídica sin tener en cuenta las experiencias de personas de género diverso.

Por lo tanto, este informe reconoce que existe esta laguna y hace referencia a las personas de género diverso con discapacidad en la medida de lo posible, incluso en las secciones de Recomendaciones y Prácticas Prometedoras, ya que son clave para identificar e implementar soluciones a esta problemática.

¿Qué son la salud y derechos sexuales y reproductivos, y por qué son el eje de esta investigación?

La salud y derechos sexuales y reproductivos son derechos que conciernen a nuestros cuerpos, nuestras relaciones, la sexualidad, el embarazo y la posibilidad de formar una familia. Estos incluyen el acceso a una gama completa de información, productos y servicios de salud sexual y reproductiva, como métodos anticonceptivos, educación sexual integral, atención prenatal, parto seguro y cuidados posnatales, permiso parental, acceso a servicios de aborto, atención preventiva, así como pruebas de y tratamientos contra infecciones de transmisión sexual y de infertilidad.²⁹

En varios tratados internacionales se garantizan estos derechos, incluyendo en la Convención, en los que se vinculan con los derechos a:

- > La igualdad y no discriminación (Artículo 5)
- > La accesibilidad (Artículo 9)
- > La vida (Artículo 10)
- > El igual reconocimiento ante la ley (capacidad jurídica) (Artículo 12)
- > La libertad y seguridad de la persona (Artículo 14)
- > La protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (Artículo 15)
- > La protección de la integridad personal (Artículo 17)
- > El acceso a la información (Artículo 21)
- > El respeto a la privacidad (Artículo 22)
- > El respeto al hogar y a la familia (Artículo 23)
- > La educación (Artículo 24)
- > La salud (Artículo 25)
- > El trabajo y el empleo (Artículo 27)³⁰

La salud y derechos sexuales y reproductivos están particularmente vinculados al derecho a la capacidad jurídica, ya que abarcan:

- > La libertad de tomar decisiones sobre la salud sexual y reproductiva;
- > La libertad de decidir si se desea formar una familia, cuándo, con qué frecuencia tener descendientes;
- > El derecho a dar un consentimiento informado para procedimientos relativos a la salud sexual y reproductiva;
- > El derecho a decidir si se desea recibir apoyo, cuándo, y qué tipo de apoyo, para ejercer los derechos sexuales y reproductivos;³¹ y
- > El derecho a controlar estas decisiones sin ningún tipo de discriminación, coacción, ni violencia.³²

La salud y derechos sexuales y reproductivos son un tema crucial para todas las mujeres, incluyendo aquellas con discapacidad. Sin embargo, a menudo, los temas que caen en la intersección entre discapacidad y género no han recibido suficiente atención ni por parte del movimiento de personas con discapacidad, ni por el movimiento por los derechos de la mujer. En consecuencia, muchas de las cuestiones relacionadas con la capacidad jurídica que afectan principalmente a mujeres con discapacidad se han visto ignoradas o poco investigadas. Por ello, este informe busca cerrar una brecha en la investigación sobre la capacidad jurídica, y aportar una perspectiva de género a la labor de incidencia destinada a proteger y garantizar el derecho a la capacidad jurídica de las mujeres con discapacidad.

¿Qué es la autonomía corporal y cómo se relaciona con la capacidad jurídica?

El derecho a la capacidad jurídica es prerrequisito para garantizar la autonomía corporal.³³ La autonomía corporal es la facultad de una persona para poder tomar decisiones sobre su propio cuerpo y su propia vida personal sin discriminación, violencia, ni coacción.³⁴ Esto incluye decidir cuándo y con quién se quiere tener relaciones sexuales, si así se desea. También abarca decidir cuándo y de quién tener un embarazo, si así se desea, así como si se desea formar una familia, cuándo, y con qué frecuencia tener descendientes. Si bien la autonomía corporal no consta como un derecho independiente en los tratados de derechos humanos, incorpora elementos fundamentales de dos derechos clave: la capacidad jurídica, y la salud sexual y reproductiva. Este informe tiene como objetivo garantizar que las experiencias de las mujeres con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica en el contexto de salud y derechos sexuales y reproductivos se incluyan en los esfuerzos por promover el derecho a la autonomía corporal.

¿Qué es el consentimiento informado y cómo se relaciona con la capacidad jurídica?

El consentimiento informado va más allá de solicitar la firma de una persona con discapacidad —o de cualquier persona— antes de realizar algún procedimiento médico. Se trata de un proceso de comunicación entre profesionales de la salud y la persona con discapacidad, que da lugar a que esta otorgue, retire, o niegue su consentimiento para un procedimiento, con pleno conocimiento del mismo.³⁵ Este proceso exige explicar con claridad la finalidad, naturaleza, consecuencias, y riesgos del procedimiento, incluyendo el uso de lenguaje sencillo, así como otros formatos accesibles.³⁶

Según la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO), el consentimiento informado es “un consentimiento otorgado libremente, sin amenazas ni incentivos indebidos, tras proporcionarle al paciente de manera adecuada información suficiente y comprensible, presentada en un formato y lenguaje que la persona entienda sobre:

- > (a) la evaluación diagnóstica;
- > (b) la finalidad, el método, la duración aproximada y el beneficio esperado del tratamiento propuesto;
- > (c) las opciones de tratamiento, incluyendo las menos invasivas; y
- > (d) el posible dolor o malestar, riesgos y efectos secundarios del tratamiento propuesto”.³⁷

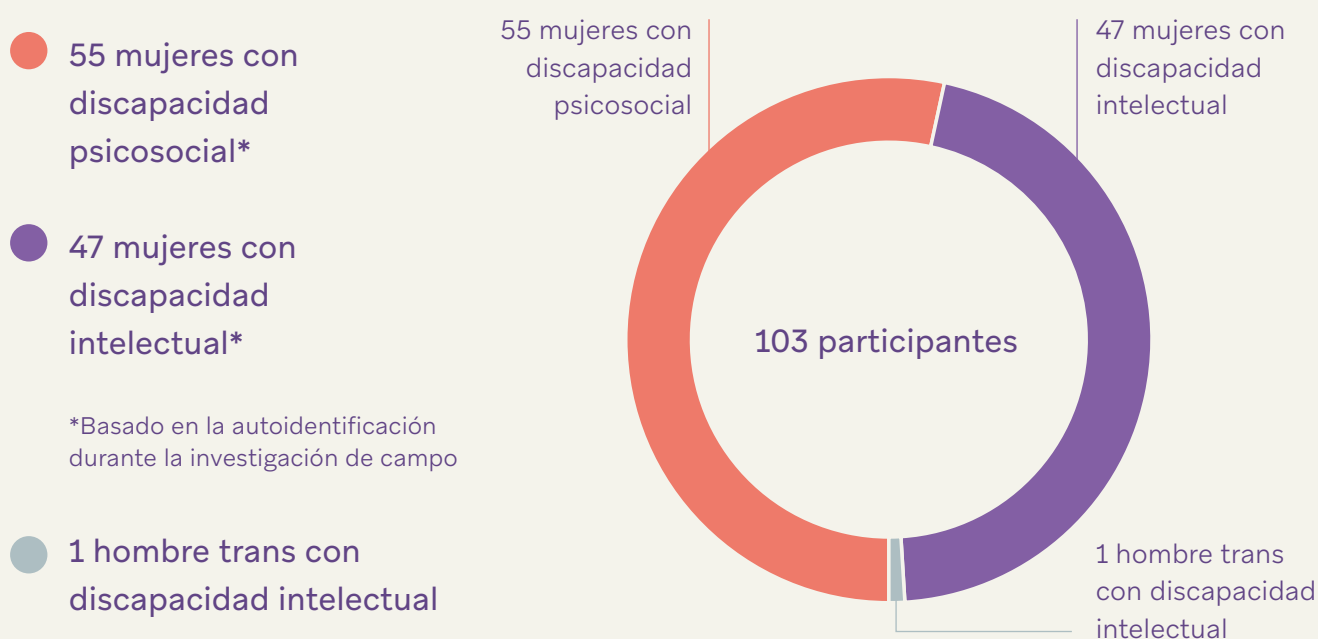
Al solicitar consentimiento informado, las personas que prestan servicios no deben dar por hecho que una persona carece de capacidad para aceptarlo.³⁸ En efecto, como lo afirma claramente la FIGO, las dificultades para obtener dicho consentimiento —por ejemplo, debido a necesidades comunicativas u otras barreras de acceso— no eximen a quienes prestan servicios profesionales de su deber de asegurar su cumplimiento.^{ii 39} El ejercicio del derecho a la capacidad jurídica en el contexto de la salud sexual y reproductiva implica el derecho a recibir atención sanitaria con base en un consentimiento libre e informado.⁴⁰ Es responsabilidad de quienes prestan servicios profesionales de salud garantizar que este derecho —así como otros derechos de la persona con discapacidad— se respeten a lo largo de todo el proceso de consentimiento informado.⁴¹

ⁱⁱ Aunque la FIGO reconoce la obligación de incluir a las personas con discapacidad intelectual en el proceso de toma de decisiones sobre un procedimiento, sus directrices en esta materia son incompatibles con los requisitos de la CDPD, ya que hacen referencia a una “persona que toma decisiones conjuntamente” y el mejor interés de la persona.

Metodología

Las investigaciones sobre capacidad jurídica —y, en términos más amplios, sobre cuestiones que afectan de forma desproporcionada a las mujeres con discapacidad— suelen pasar por alto las experiencias vividas y los conocimientos de las propias mujeres con discapacidad intelectual y mujeres con discapacidad psicosocial. Este proyecto se propuso hacer las cosas de manera distinta de principio a fin.

Para la elaboración de este informe, Women Enabled Internationalⁱⁱⁱ colaboró con ocho organizaciones de personas con discapacidad para llevar a cabo una investigación inclusiva, compuesta por un análisis documental a nivel global y una investigación de campo (grupos focales y/o entrevistas) en cinco países. La selección de estos países tuvo como objetivo comprender cómo se manifiestan las cuestiones relacionadas con la capacidad jurídica en distintos marcos legales y políticos, en particular en contextos diversos en cuanto a regiones, culturas y niveles de ingresos. Un total de ciento tres (103) personas con discapacidad participaron en grupos focales o en entrevistas, en concreto:



Todas las citas y experiencias recabadas en este informe las proporcionaron las mujeres con discapacidad que participaron en los grupos focales o entrevistas. Para proteger su privacidad, los nombres que acompañan sus testimonios son seudónimos.

ⁱⁱⁱ Women Enabled International (WEI) es una organización no gubernamental internacional formada por feministas con discapacidad y aliados que trabaja para promover los derechos humanos y la justicia en la intersección entre género y discapacidad. Su labor se centra en cuestionar sistemas excluyentes e injustos, apoyar el liderazgo y dar protagonismo a las voces de mujeres, niñas, y personas de género diverso con discapacidad en todo el mundo.

Organizaciones internacionales que forman parte del proyecto:

- > Disability Rights Fund (DRF)^{iv}
- > Inclusion International^v
- > Transforming Communities for Inclusion (TCI) Global^{vi}

Organizaciones a nivel nacional que forman parte del proyecto:

Organizaciones de personas con discapacidad intelectual (Miembros de Inclusion International):

- > Asociación Liber (Liber), España^{vii}
- > Kenya Association of the Intellectually Handicapped (KAIH), Kenia^{viii}
- > Self-Advocates Becoming Empowered (SABE), Estados Unidos^{ix}

^{iv} Disability Rights Fund (DRF) apoya a los movimientos por los derechos de las personas con discapacidad para que desarrollen todo su potencial y celebren la diversidad, valorando la participación, el acceso, y la inclusión de todas las personas con discapacidad en la promoción de los derechos humanos.

^v Inclusion International es una red global de personas con discapacidad intelectual y sus familias. Esta red de organizaciones de personas con discapacidad representa a personas con discapacidad intelectual y a sus familias en todo el mundo.

^{vi} Transforming Communities for Inclusion (TCI) Global es una organización global basada en membresías e integrada por personas con discapacidad psicosocial. Inspirada por la extraordinaria visión y orientación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el propósito de TCI es que las personas con discapacidad psicosocial estén al centro de los movimientos por la discapacidad a nivel nacional, regional, y global, para reivindicar su dignidad y autonomía, y ejercer su derecho a vivir en comunidad con independencia.

^{vii} La Asociación Liber de Entidades de Apoyo es una red estatal que agrupa a treinta y siete organizaciones sin ánimo de lucro en España, especializadas en la prestación de apoyos a personas adultas con discapacidad intelectual o del desarrollo o problemas de salud mental para el ejercicio de su capacidad jurídica. Su actividad se centra en la representación institucional, el fortalecimiento del movimiento asociativo y la promoción de un modelo de apoyos basado en la voluntad, deseos y preferencias de cada persona. Desde esta mirada inclusiva, promueve activamente la participación y la autorrepresentación, apostando por el liderazgo de las personas con discapacidad.

^{viii} Kenya Association of the Intellectually Handicapped (KAIH) es una organización pionera que se dedica a la defensa de los derechos y la inclusión de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Con más de dos décadas de experiencia, KAIH empodera a miles de personas a través de la educación, la incidencia política, y el trabajo comunitario. Representando a más de 3.000 miembros en 10 condados, la organización está comprometida con la creación de una sociedad en la que se reconozcan y respeten plenamente los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual.

^{ix} SABE es una organización nacional de autogestores en Estados Unidos. Cada estado forma parte de una región, y cada miembro de la junta directiva de SABE es una persona con discapacidad intelectual. SABE trabaja en varios ámbitos, como la toma de decisiones autónoma, la atención sanitaria, el derecho al voto, y la desinstitucionalización. SABE cree que a las personas con discapacidad se les debe de dar las mismas decisiones, opciones, derechos, responsabilidades, y oportunidades para expresarse y empoderarse que las demás.

Organizaciones de personas con discapacidad psicosocial (Miembros de TCI Global):

- > Psychiatric Survivors Association (PSA), Fiyi^x
- > Triumph Mental Health Support and Recovery Program (TRIUMPH), Uganda^{xi}

Compromiso con un proyecto inclusivo

Centrar el liderazgo de mujeres con discapacidad intelectual y mujeres con discapacidad psicosocial —tanto como investigadoras como participantes— ha sido un pilar fundamental del proyecto. Para alcanzar este objetivo, WEI y las demás organizaciones que forman parte del proyecto desarrollaron una metodología inclusiva para la investigación, basada en dos documentos orientativos:

- > **"La guía de Escuchar Incluir Respetar,"** que se trata de un conjunto de directrices que ayudan a las organizaciones a avanzar en la plena inclusión de personas con discapacidad intelectual en su trabajo, como en reuniones, gestión de proyectos, e investigación. Fue elaborada por Inclusion International y Down Syndrome International.
- > El documento, **"Guidelines for making events and activities (in person and online) inclusive and accessible for persons with psychosocial disabilities,"** elaborado por TCI Global.

Con base en estas directrices y en la esencia del proyecto, mujeres con discapacidad intelectual y mujeres con discapacidad psicosocial encabezaron el trabajo de campo, aportando ideas a la metodología y a los materiales de investigación, y moderando los grupos focales y las entrevistas. Todos los materiales del proyecto se redactaron directamente en lenguaje claro o sencillo o contaron con una versión en lectura fácil.

^xPSA es una organización no gubernamental y una de las cinco entidades de y para personas con discapacidad en Fiyi. Defiende las voces y los derechos de las personas con discapacidad psicosocial a través del apoyo entre pares, la incidencia, la sensibilización, y tejiendo redes comunitarias. PSA se compromete con la creación de una sociedad más inclusiva y respetuosa de los derechos de las personas con discapacidad psicosocial en Fiyi.

^{xi}Triumph Uganda Mental Health Support and Recovery program (TRIUMPH) es una organización fundada por personas indígenas con discapacidad psicosocial que han recorrido el camino a la recuperación de la salud mental en Uganda. TRIUMPH contribuye al proceso de fortalecer la recuperación, de forjar resiliencia, y de hacer difusión en redes sociales para la inclusión de personas con discapacidad psicosocial.

En la metodología también hubo colaboración y aprendizaje entre las organizaciones en el proyecto. Las organizaciones a nivel nacional recibieron capacitación para llevar a cabo la investigación en sus respectivos países. En el caso de las organizaciones de personas con discapacidad intelectual, una **autogestora** de Inclusion International con experiencia en dinamización encabezó la capacitación. En el caso de las organizaciones de personas con discapacidad psicosocial, el equipo de la Secretaría de TCI Global se encargó de impartirla.

Integración al proyecto

Otro pilar fundamental de la metodología fue garantizar que todas las organizaciones sintieran el proyecto como propio y que se sintieran libres de tomar decisiones. Si bien reconocemos las dinámicas de poder presentes en el proyecto, se diseñó la metodología para que fuera lo más horizontal posible, permitiendo así que las organizaciones encabezaran aquellas decisiones relacionadas con cómo llevar a cabo el trabajo de campo y a qué temas dar prioridad en las preguntas. Esto permitió que las organizaciones compartieran su valiosa experiencia sobre cada contexto local.^{xii}

Para garantizar una participación significativa por parte de las autogestoras en el desarrollo y la revisión del informe, se creó un grupo de referencia conformado por las autogestoras contratadas para el proyecto, encabezado por una autogestora con experiencia en dinamización. En reuniones periódicas, este grupo compartió aportaciones a los hallazgos, conclusiones, recomendaciones, y formato del informe. Además, elaboraron una versión del informe accesible y fácil de entender.

^{xii} Por ejemplo, al planificar los grupos focales en Estados Unidos, el equipo de investigación se percató de que una de las moderadoras cumplía con los requisitos para ser considerada informante obligatoria. Aunque la definición exacta de informante obligatorie varía según el estado, en términos generales se trata de personas que, por ley, están obligadas a denunciar situaciones de abuso o sospecha de abuso hacia menores, personas con discapacidad o personas mayores. De modo general, una persona adquiere esta condición en función de su profesión. *What is a Mandated Reporter?*, NAT'L ASS'N OF MANDATED REPS., (2021), <https://namr.org/news/what-is-a-mandated-reporter>. Al comprender que la presencia de una informante obligatoria en la sala podía afectar la disposición de las participantes a compartir sus experiencias —y reconociendo el daño significativo que esta figura ha causado en algunas comunidades de Estados Unidos, sobre todo en comunidades racializadas—, el equipo de investigación sostuvo numerosas conversaciones sobre cómo proceder. Véase por ejemplo: *Racial (In)Justice in the U.S. Child Welfare System: Response to the Combined Tenth to Twelfth Periodic Reports of the United States to the Committee on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination*, CHILD'S RTS. & COLUMBIA L. SCH. HUM. RTS. INST., julio de 2022, <https://www.childrensrights.org/wp-content/uploads/imported-files/Childrens-Rights-2022-UN-CERD-Report-FINAL.pdf>; y Shereen White & Stephanie Marie Persson, *Racial Discrimination in Child Welfare is a Human Rights Violation—Let's Talk About It That Way*, AM. BAR ASS'N, 13 de octubre de 2022, <https://www.americanbar.org/groups/litigation/resources/newsletters/childrens-rights/racial-discrimination-child-welfare-human-rights-violation-lets-talk-about-it-way/>. Finalmente, se acordó: 1) permitir que la moderadora estuviera presente en los grupos focales; 2) ofrecer a todas las participantes, antes del inicio de las sesiones, una explicación en lenguaje claro o sencillo sobre qué es un informante obligatorie, y cuáles podrían ser las consecuencias de dicha obligación; y 3) habilitar un espacio alternativo en el que las participantes pudieran compartir sus respuestas con alguien que no tuviera la condición de informante obligatorie.

Proceso de contratación inclusivo

Cada organización encargada de realizar el trabajo de campo con personas con discapacidad intelectual contrató a una autogestora para guiar los grupos focales y las entrevistas. Estas organizaciones recibieron orientación sobre un proceso de contratación inclusivo para seleccionar a las candidatas. El liderazgo por parte de las autogestoras fue imprescindible para garantizar una investigación de campo inclusiva y exitosa, reconociendo la especialidad de las mujeres con discapacidad intelectual sobre su experiencia vital y la de su comunidad.

Participantes en la investigación

Las organizaciones a nivel nacional reclutaron a las personas participantes de los grupos focales o entrevistas a través de sus redes, y seleccionaron a personas que representaran una diversidad de edades, razas y etnias, situaciones de vivienda, y situaciones o no de tutela. Todas eran mayores de 18 años al momento de la investigación de campo.

Las organizaciones se esforzaron por incluir a personas con discapacidad intelectual y psicosocial de género diverso. Sin embargo, solo una persona que se identificó como de género diverso participó de la investigación de campo. Es por ello por lo que no fue posible extraer conclusiones que pudieran considerarse representativas de esta comunidad.

La investigación buscó ser inclusiva y significativa para quienes participaron, garantizando que los beneficios obtenidos por su participación fueran más allá de contribuir al proceso investigativo. En cada país, se proporcionó información sobre servicios locales de salud y servicios de las ONG que trabajan para mejorar el acceso a atención sanitaria sexual y reproductiva de calidad, a la prevención y respuesta frente a la VG, e información accesible sobre la salud y derechos sexuales y reproductivos. También se ofreció información sobre cómo acceder a servicios de apoyo psicológico y atención ante posibles traumas derivados del proceso de investigación. En Uganda, se organizó además una sesión de acompañamiento emocional centrada en el trauma, la sanación, y el cuidado colectivo. Estas sesiones se organizaron en respuesta a las múltiples experiencias traumáticas compartidas por las participantes con relación a la VG y la institucionalización.

Compensación económica

Las personas participantes recibieron una compensación económica por su participación de los grupos focales o entrevistas, en agradecimiento por su tiempo. El equipo de investigación explicó el propósito del pago y tuvo en cuenta consideraciones éticas, dejando claro que la compensación no debía influir en sus opiniones ni en su participación en la investigación.

Esta compensación responde a la demanda de mujeres y personas de género diverso con discapacidad de recibir remuneración por su tiempo y experiencia cuando se les invita a participar en proyectos, grupos focales, o eventos. También se ofreció apoyo económico para cubrir gastos de traslado relacionados con la accesibilidad, con el fin de evitar trabas en la participación.

Hallazgos globales

En esta sección se analizan siete maneras en que se vulnera la capacidad jurídica de mujeres con discapacidad intelectual y mujeres con discapacidad psicosocial en el ámbito de la salud y derechos sexuales y reproductivos alrededor del mundo. Estas vulneraciones fueron reportadas por mujeres de varios países donde se llevó a cabo la investigación de campo. La notable regularidad en que estas vulneraciones se hacen presentes en diversos contextos, junto con la investigación documental a nivel global, indica que se tratan de tendencias de alcance mundial.

Estos hallazgos globales se enfocan a propósito en vulneraciones a la capacidad jurídica en materia de la salud y derechos sexuales y reproductivos que viven las mujeres con discapacidad intelectual y mujeres con discapacidad psicosocial, todo esto con base en lo que describieron las mujeres que participaron en esta investigación de campo. Las vulneraciones a los derechos humanos presentes en estos hallazgos se analizan haciendo uso de los derechos garantizados en el marco de la Convención.

El concepto de capacitismo es clave para comprender por qué se dan estas vulneraciones a la capacidad jurídica. El capacitismo es un sistema de creencias arraigado en la percepción negativa respecto al valor de las personas con discapacidad.⁴² En consecuencia, el capacitismo implica que “la experiencia de la discapacidad [se considera] como una desgracia que conlleva sufrimientos y desventajas y, de forma invariable, resta valor a la vida humana.”⁴³ Esta manera de pensar conduce a la discriminación y opresión de personas con discapacidad en varios contextos, puesto que puede influir en la legislación, en políticas y en prácticas.⁴⁴ Más allá del capacitismo, son muchas las causas que llevan a la vulneración del derecho a la capacidad jurídica, las cuales se interrelacionan y a menudo resultan complejas. Estas incluyen, pero no se limitan a:

- > Barreras estructurales adicionales, como el patriarcado, el colonialismo, el racismo y la supremacía blanca, el edadismo y la pobreza;⁴⁵
- > La persistencia de la tutela legal y otras leyes que permiten la sustitución en la toma de decisiones;
- > Estereotipos negativos sobre la discapacidad y el género;⁴⁶
- > Dinámicas de poder y jerarquías dentro de las familias y comunidades, las cuáles desfavorecen a las mujeres con discapacidad;⁴⁷
- > La presión que pueden sentir las familias para (sobre)proteger a sus familiares con discapacidad;⁴⁸ y
- > La falta de sistemas de **toma de decisiones con apoyo**.

El análisis a fondo de estas causas no forma parte de los objetivos de este informe. No obstante, es importante tener presente que las vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica que se describen en los hallazgos de este informe se relacionan con estas causas complejas y deben interpretarse desde una perspectiva interseccional.

Hallazgo 1: A las mujeres con discapacidad intelectual y a las mujeres con discapacidad psicosocial se les impide tomar decisiones libres e informadas sobre su salud, sobre todo en lo relativo a su salud sexual y reproductiva.

La salud y derechos sexuales y reproductivos, así como la autonomía corporal, van intrínsecamente vinculados al derecho a la capacidad jurídica, ya que engloban el derecho a tener control en la toma de decisiones de índole sexual y reproductiva sin discriminación. Un enfoque a la salud sexual y reproductiva basado en derechos humanos pone la autonomía y la toma de decisiones al centro de la legislación y de políticas públicas relacionadas con los servicios de salud sexual y reproductiva.⁴⁹

El derecho a la capacidad jurídica en el contexto de salud y derechos sexuales y reproductivos implica que toda persona —incluidas las mujeres con discapacidad intelectual y las mujeres con discapacidad psicosocial— tiene derecho a:

- > Elegir o rechazar tratamientos;⁵⁰
- > Dar un consentimiento libre e informado para procedimientos médicos;⁵¹ y
- > Contar con salvaguardas frente a tratamientos y/o procedimientos forzados.⁵²

Vulneraciones en la toma de decisiones sanitarias y en la capacidad jurídica

No obstante, y muy a menudo, a las mujeres con discapacidad intelectual y mujeres con discapacidad psicosocial se les deniega la posibilidad de ejercer su capacidad jurídica respecto a sus propios cuerpos, lo cual incluye su salud sexual y reproductiva.

Esto ocurre incluso cuando no existe ninguna figura de tutela designada por ley. Varias mujeres con discapacidad con las que se habló durante la investigación

afirmaron que se les dio un trato —por parte de profesionales de la salud— como si estuvieran bajo tutela, sin importar si fuera el caso o no. En estos casos, el personal sanitario puede incluso llegar a tomar decisiones por ellas, o puede recurrir a buscar la aprobación por parte de familiares o demás profesionales, o sin considerar el estatus legal de la mujer para tomar sus propias decisiones médicas.

“ Cuando fui a consultar al ginecólogo sobre mi ciclo menstrual irregular, primero hablé con la enfermera, y le conté mi historial de depresión. Su actitud cambió. Cuando el médico recibió mi formulario y vio el historial, me pidió que me desnudara y que me acostara sobre la camilla. Me dejaron ahí en la camilla desnuda y sin atenderme. El médico decidió por mí. Sentí que había perdido mi dignidad. Salí de ahí traumatizada y ya nunca quise ver a otro médico. No respondió a mis preguntas, pero me dijo que siguiera sus indicaciones.”

— Mujer con discapacidad psicosocial en Uganda

“ Yo soy mi propia tutora; siempre lo he sido... Y [el personal del hospital] me dio un trato fatal en ese departamento, y no me dejaron firmar mis propios papeles de alta. Me siguieron tratando como si no fuera mi propia tutora, y seguían preguntando a mi personal. Llamaron a mi madre, a quien no veía desde hacía meses... Y siguieron tratándome fatal, y actuando como si no fuera una persona autónoma...”

— Mujer con discapacidad intelectual en Estados Unidos

Algunas mujeres también relataron cómo sus propias familias les denegaron su capacidad jurídica al controlar sus decisiones sanitarias, a menudo justificando estas acciones por su discapacidad.

“ Si me encuentro un poco mal, le digo a mi mamá, y juntas planeamos mi revisión. Pero casi siempre ella decide por mí por mi discapacidad.”

— Mujer con discapacidad psicosocial en Fiyi

Consecuencias de estas vulneraciones

Las consecuencias de este tipo de control sobre la toma de decisiones sobre el bienestar de las mujeres con discapacidad pueden tener un impacto significativo.

“ Mis padres deciden por mí [sobre mi salud sexual y reproductiva] muchísimas veces. He aprendido a adaptarme con el tiempo. Al principio sufría de ansiedad, ira y depresión, pero ahora sólo lo dejo pasar. La vida no siempre te da lo que quieres.”

— Mujer con discapacidad psicosocial en Uganda

Contrario a lo que muchas personas creen, cuando alguien sobreprotege a mujeres con discapacidad intelectual y a mujeres con discapacidad psicosocial tomando decisiones médicas por ellas, la salud de ellas no mejora. Por el contrario, además de constituir una vulneración del derecho a su capacidad jurídica, esta práctica suele derivar en que las mujeres con discapacidad no tengan acceso a servicios sanitarios—una forma de violencia reconocida por Naciones Unidas.⁵³

Por ejemplo:



Dembe es una mujer de 20 años^{xiii} con discapacidad psicosocial que vive en Uganda. Con frecuencia sus padres le deniegan el derecho a la toma de decisiones sobre su salud. Dembe explicó: “Mis padres deciden casi todo por mí. A veces son cosas que me importan, pero ellos no las consideran importantes. Por ejemplo, cuando siento que tengo una infección, quiero ir a una revisión médica, pero mi madre no le ve la necesidad. No tomo ninguna decisión porque ya sé lo que me dirá mi familia. No aprueban mis decisiones a menos que se trate de una emergencia o crisis.”

^{xiii} A lo largo de este informe, las viñetas (como la de Dembe) incluyen las edades de las participantes que dieron su consentimiento para que esta información se incluyera en el informe.

La toma de decisiones y el modelo médico de la discapacidad

Lamentablemente, la experiencia de Dembe no es un caso aislado. Muchas mujeres con discapacidad psicosocial relataron durante la investigación que se les ha privado de atención en salud sexual y reproductiva cuando sus familias o profesionales sanitarios tomaron decisiones por ellas, debido a que priorizan los servicios psiquiátricos por encima de cualquier otro tipo de atención sanitaria. Cuando el diagnóstico psiquiátrico pasa a ser el filtro predeterminado para interpretar todas las necesidades de salud de una persona con discapacidad, incluso aquellas que no tienen relación con la salud mental—como exámenes ginecológicos o consultas sobre métodos anticonceptivos— toda consulta médica termina redirigida de manera sistemática al ámbito psiquiátrico. Esta práctica común priva a las mujeres con discapacidad de la oportunidad de acceder a atención sanitaria integral, lo cual vulnera su derecho a la salud y a la autonomía reproductiva, tal y como lo establece el Artículo 25 de la Convención. Este enfoque que se centra sólo en la atención psiquiátrica, además de perjudicar a la salud sexual y reproductiva, también socava la identidad de las mujeres con discapacidad como mujeres, y se basa en el modelo médico de la discapacidad.

Según el modelo médico de la discapacidad, la discapacidad es sinónimo de deficiencia y, como tal, se debe de tratar, corregir o curar. Se parte de la existencia de un estado de salud normal, y se considera que toda forma de discapacidad se desvía de dicho estado y que, de ser posible, hay que corregirla.⁵⁴ En particular, a las personas con discapacidad psicosocial se les trata tan sólo como pacientes, lo que implica que, según este modelo, sólo deberían de interactuar con sistemas de servicios de salud mental, o con sistemas psiquiátricos.

Cada vez más —y en particular desde la adopción de la Convención— la sociedad avanza hacia un modelo social y de derechos humanos de la discapacidad, el cual identifica los entornos inaccesibles como lo que hay que corregir, no al individuo.⁵⁵ Sin embargo, el modelo médico está arraigado en muchos sistemas y comportamientos, incluso en la práctica sanitaria. Como consecuencia, cuando otras personas toman decisiones médicas por las mujeres con discapacidad, ellas enfrentan barreras actitudinales tan enquistadas que les impiden recibir atención sanitaria que no tenga relación con su discapacidad.

“ Sé y reconozco la necesidad de acudir a revisiones médicas, pero no es tan importante para mi familia que yo acceda a servicios sanitarios relacionados con mi salud como mujer.”

— Mujer con discapacidad psicosocial en Uganda



Conclusiones clave

- > Las denegaciones formales e informales de la capacidad jurídica impiden que las mujeres con discapacidad tomen sus propias decisiones sobre su salud sexual y reproductiva, incluso que decidan acceder a servicios médicos de salud sexual y reproductiva.
- > Las necesidades médicas de las mujeres con discapacidad intelectual y mujeres con discapacidad psicosocial a menudo se ven minimizadas por tener una discapacidad. Esto puede propiciar que quienes deciden por ellas les denieguen acceso a otros tipos de cuidados sanitarios a los que les gustaría tener acceso, entre ellos atención sanitaria sexual y reproductiva.

Hallazgo 2: A las mujeres con discapacidad intelectual y a las mujeres con discapacidad psicosocial se les deniega el acceso a información esencial sobre sus cuerpos, derechos, y relaciones íntimas.

Contar con información robusta, equilibrada, y accesible sobre la salud y derechos sexuales y reproductivos constituye un apoyo fundamental necesario para la toma de decisiones en este ámbito, y es esencial para que las mujeres ejerzan de manera efectiva su derecho a la capacidad jurídica en el contexto de la salud sexual y los derechos sexuales y reproductivos,⁵⁶ puesto que les permite comprender sus opciones y así tomar decisiones sobre sus propias vidas.

Debido a la exclusión generalizada de la que son objeto las mujeres con discapacidad intelectual y mujeres con discapacidad psicosocial por parte de su entorno, son familiares o quienes prestan servicios quienes a menudo se convierten en su principal fuente de información sobre salud y derechos sexuales y reproductivos. Como consecuencia, las mujeres con discapacidad carecen de acceso a una educación sexual integral y, cuando sí acceden, esta rara vez es inclusiva ni está adaptada a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o de las personas con discapacidad psicosocial.

Acceso a información sesgada sobre salud y derechos sexuales y reproductivos

Muchas mujeres contaron que sus familiares les habían denegado el acceso a información equilibrada sobre salud sexual y reproductiva, restringiendo o controlando así su toma de decisiones sobre salud y derechos sexuales y reproductivos al limitar la información que les comparten sobre sexo y relaciones íntimas hasta información sobre abuso.

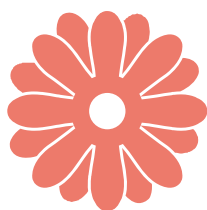
“Mis hermanas mayores, [...] en el instituto [bachillerato], me decían ‘ten cuidado [con los chicos] que te van a engañar y dejarte embarazada.’”

— Mujer con discapacidad intelectual en España

Incluso cuando la información iba más allá de hablar sobre abuso, algunas mujeres

señalaron que sus familiares sólo les compartían cierta información sobre la salud y derechos sexuales y reproductivos —como los efectos negativos de las relaciones íntimas—, lo que las llevaba a tomar decisiones que sus familiares consideraban que eran en el mejor interés de ellas.⁵⁷

Por ejemplo:



Naomi, una mujer de 27 años con discapacidad psicosocial que vive en Uganda, al preguntarle si alguien le había compartido información sobre salud y derechos sexuales y reproductivos, nos contó su experiencia negativa al respecto: "Sí, mi tía, aunque de manera poco amable. Mi tía me decía con dureza que, si me acostaba con hombres, terminaría embarazada o con enfermedades de transmisión sexual."

Acceso a información sobre salud y derechos sexuales y reproductivos condicionado por creencias religiosas

Algunas mujeres que participaron en la investigación explicaron que sus familias limitaban información sobre salud y derechos sexuales y reproductivos a sólo aquella que se alineara a su sistema de creencias, lo cual llevó a las mujeres con discapacidad a tomar decisiones conforme a dichas creencias.

Por ejemplo:



Florence, una mujer de 28 años con discapacidad psicosocial que vive en Uganda, fue criada en una familia religiosa y recibió información sobre la salud y derechos sexuales y reproductivos desde esa

perspectiva: "Aprendí [sobre SDSR] en conferencias y en la iglesia, donde nos hablaban de sexo antes del matrimonio. Mi madre hacía hincapié en que tener relaciones antes de casarme arruinaría mi vida, y que debía tener cuidado con cómo cuidaba mi cuerpo. 'Abstente y cuídate. Tu cuerpo es el templo de Dios.'"

Florence luego explicó cómo este tipo de información ha influido en sus decisiones sobre relaciones íntimas: "Me abstengo de tener relaciones sexuales antes de casarme. Evito las relaciones y pongo límites porque algunas personas no quieren casarse contigo... Evito [todo lo que pueda] dejarme embarazada. Mi madre solía decirme que cuando estuviera en alguna relación, que evitara estar con un hombre [a solas] en una habitación porque eso dejaba espacio para el enemigo, [si] él se sentía atraído a mí."

Aunque muchas mujeres criadas en contextos religiosos reciben este tipo de información, a menudo tienen oportunidad de acceder información de otras fuentes —como la escuela, amistades, televisión, o internet— que les permiten juntar diferentes perspectivas a partir de las cuales pueden formar sus propias creencias en cuanto a la salud y derechos sexuales y reproductivos. Sin embargo, dado el aislamiento generalizado y la falta de acceso a información, muchas mujeres con discapacidad intelectual o psicosocial no cuentan con la misma oportunidad.

A menudo encuentran barreras para acceder a información alternativa que les ofrezca diferentes perspectivas sobre salud y derechos sexuales y reproductivos, lo que limita sus posibilidades de acceder a fuentes diversas de información para así tomar decisiones informadas.

Falta de acceso a casi cualquier tipo de información sobre la salud y derechos sexuales y reproductivos

Varias mujeres con discapacidad intelectual o psicosocial señalaron no tener acceso a casi *ningún* tipo de información sobre salud y derechos y reproductivos, lo cual las priva de los recursos necesarios para tomar decisiones informadas sobre sus propios cuerpos y sobre relaciones íntimas.

Una mujer con discapacidad psicosocial en Fiyi compartió que la primera vez que recibió información sobre intimidad sexual y el embarazo fue en el hospital, tras dar a luz a su primer hijo.

Dos mujeres con discapacidad intelectual en Kenia hablaron sobre cómo la falta de información sobre salud y derechos sexuales y reproductivos limitó su toma de decisiones. Al preguntarles sobre qué tipo de apoyo necesitarían para tomar sus propias decisiones, una de ellas respondió: "Que se me informe sobre métodos anticonceptivos y protección." Mientras que la otra mencionó: "Que me enseñen más sobre relaciones de pareja y sexo."

Las mujeres a las que se les percibe con **grandes necesidades de apoyo** o con necesidades de apoyo para la comunicación se vieron especialmente afectadas por la restricción de información de calidad sobre salud y derechos sexuales y reproductivos.

Dos mujeres españolas con discapacidad intelectual que hacen uso de sistemas informales de señas para comunicarse no tenían señas para "sexo" o "anticonceptivos", lo que indica que nunca habían recibido información ni se les había enseñado cómo comunicar sus necesidades y deseos sobre estos temas.

A menudo varios factores influyen en la manera en que las familias transmiten información sobre sexo y relaciones de pareja a sus familiares con discapacidad.

En particular se trata de una mezcla de temores, valores, e inquietudes de familiares, así como de estereotipos negativos e información sesgada por parte de profesionales sanitarios y otras personas que prestan servicios, que pueden tener efectos negativos en el acceso a información sobre sexo y relaciones de pareja que las mujeres con discapacidad reciben por parte de sus familiares,⁵⁸ como se refleja en los ejemplos anteriores.

Las familias son parte esencial de la solución a este problema, puesto que a menudo son ellas quienes influyen de manera significativa sobre si, cómo, y cuándo se comparte información sobre la salud y derechos sexuales y reproductivos. Lamentablemente, sigue siendo común que profesionales les señalen a las familias la importancia de proteger a la persona con discapacidad contra el abuso y evitar un embarazo, en vez de señalar la importancia de proteger sus derechos.⁵⁹ Es imprescindible que el enfoque centrado en el apoyo pase del proteccionismo a promover derechos y empoderamiento. Es importante que las familias se involucren para lograr cambiar esta realidad. Esto significa que hay que garantizar que las mujeres con discapacidad cuenten con acceso directo a información inclusiva y precisa sobre salud y derechos sexuales y reproductivos, y que las familias también reciban apoyo para entender mejor su papel como facilitadoras de autonomía, dignidad, y capacidad de decisión de las mujeres con discapacidad intelectual y mujeres con discapacidad psicosocial.



Conclusiones clave

- > El derecho a la capacidad jurídica exige que se brinde apoyo a la toma de decisiones de todas las personas con discapacidad. Que la información sexual y reproductiva sea completa, equilibrada y accesible constituye un apoyo fundamental a la toma de decisiones libres e informadas en materia de salud y derechos sexuales y reproductivos.
- > No obstante, a las mujeres con discapacidad intelectual y a las mujeres con discapacidad psicosocial a menudo se les deniega el acceso a este tipo de información, sobre todo en el caso de aquellas a quienes se les percibe con grandes necesidades de apoyo y/o de apoyo a la comunicación.

Hallazgo 3: Ya sea de manera forzada o bajo coacción, a las mujeres con discapacidad intelectual y a las mujeres con discapacidad psicosocial se les somete a abortos, métodos anticonceptivos, y esterilizaciones.

Las prácticas de control reproductivo forzadas o coaccionadas son procedimientos involuntarios que privan a las mujeres de la posibilidad de quedarse embarazadas o de continuar con un embarazo, ya sea de forma permanente o temporal. Estas prácticas —que incluyen el aborto, los métodos anticonceptivos y la esterilización sin consentimiento informado— vulneran varios derechos humanos, los cuales incluyen el derecho a la capacidad jurídica. Esto ocurre porque les deniegan a las mujeres el derecho a tomar sus propias decisiones sobre sus cuerpos y su salud.⁶⁰

A lo largo de la historia, a las mujeres con discapacidad intelectual y a las mujeres con discapacidad psicosocial se les ha sometido a prácticas reproductivas forzadas o coaccionadas.⁶¹ Los hallazgos de esta investigación son muestra de que estas formas de control reproductivo siguen vigentes en la actualidad.

> Aborto forzado o coaccionado

Una mujer con discapacidad intelectual en Kenia contó que quedó embarazada y fue obligada a abortar. “Mi madre me hizo abortar. [...] [Cuando] perdí a mi hijo, me dolió mucho.”

> Anticoncepción forzada o coaccionada

Una mujer de mediana edad con discapacidad intelectual en Estados Unidos contó que su tutor la obligó a tomar anticonceptivos durante muchos años. Con tristeza explicó que ahora ya es “demasiado mayor para tener un bebé”.

> Esterilización forzada o coaccionada

En Fiyi, una mujer con discapacidad psicosocial relató que su madre la presionó para que aceptara someterse a una esterilización debido a su discapacidad. Aunque ella “no quería esa operación”, sintió que no tenía otra opción más que someterse a ella.

Si bien muchas mujeres optan con libertad esterilizarse como método anticonceptivo permanente,⁶² a otras —en particular a aquellas con discapacidad intelectual o psicosocial— se les deniega el derecho a tomar sus propias decisiones al respecto. Por el contrario, se les obliga o coacciona para que se sometan a procedimientos de esterilización.

La gravedad de esta vulneración se ve reflejada en su clasificación dentro del derecho internacional de los derechos humanos. Al realizarse de manera forzada o coaccionada, la esterilización es una forma de violencia de género (analizada a profundidad en el Hallazgo 7). Además, a la esterilización forzada también se le reconoce como una forma de trato cruel, inhumano o degradante y, en algunos casos, la esterilización forzada provoca daños físicos y psicológicos tan severos y duraderos que se considera tortura.⁶³ Entre las consecuencias de la esterilización forzada, se encuentran la depresión crónica, “aislamiento social extremo, conflictos familiares o abandono familiar, miedo al personal sanitario, y duelo permanente”.⁶⁴

Cuándo y dónde se presentan estas vulneraciones

A menudo estas violaciones se presentan en entornos institucionales. Las conexiones entre la institucionalización y las vulneraciones a la capacidad jurídica en el contexto de la salud y derechos sexuales y reproductivos se ven a fondo en el Hallazgo 6.

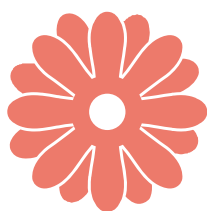
“[En] el centro [de actividades para personas con discapacidad intelectual] te lo mandaban [anticonceptivos] por si te violaban o algo, para que no te quedaras embarazada.”

– Mujer con discapacidad intelectual en España

En otras ocasiones, el personal sanitario coacciona a mujeres con discapacidad intelectual y a mujeres con discapacidad psicosocial para que accedan a

procedimientos sin solicitarles su consentimiento libre e informado. No es necesario que una persona rechace de manera explícita un procedimiento reproductivo para que se vulnere su capacidad jurídica. Esto se puede dar de maneras más sutiles, tales como no proporcionarles la información necesaria para tomar una decisión plenamente informada, o presionar a alguien en situación de vulnerabilidad para que acepte el procedimiento.

Por ejemplo:



Ariadna es una mujer de 35 años con discapacidad psicosocial en Fiyi. A ella se le esterilizó bajo coacción justo después de dar a luz, sin que le solicitaran su consentimiento libre e informado. “Los doctores dijeron que no era seguro que tuviera otro hijo, y que debía ligarme las trompas. Esto fue al día siguiente de dar a luz a mi cuarto hijo. No me sentía bien; estaba deprimida. No había quién me apoyara. Los médicos no me ofrecieron opciones, como el uso de [otros] anticonceptivos. Así que firmé el formulario. Me operaron. Fue cuando que me recuperé y volví a sentirme yo misma que me di cuenta de que no quería esa operación”.

Justificaciones comunes de estas vulneraciones

A menudo estas prácticas de control reproductivo en mujeres con discapacidad están arraigadas en estereotipos negativos que cuestionan su capacidad de ejercer la maternidad —como se analiza en el Hallazgo 4— y en ideas eugenésicas. La eugenesia es la idea nociva y desacreditada que propone manipular el genoma humano, mediante el control reproductivo, para reducir el número de personas que nacen con ciertas características, como una discapacidad, raza o etnia específica.⁶⁵ Bajo este paradigma discriminatorio, muchas personas con discapacidad se han visto forzadas a la esterilización durante el siglo XX.⁶⁶

Si bien el pensamiento eugenésico sigue sustentando medidas reproductivas forzadas,⁶⁷ existe otra justificación que se vuelve cada vez más frecuente: la de que el aborto forzado, y la esterilización y la anticoncepción forzadas se basan en el mejor interés de las mujeres con discapacidad intelectual y de las mujeres con discapacidad psicosocial.⁶⁸ Esta lógica se fundamenta en la creencia errónea de que estas personas son, por naturaleza, vulnerables y que necesitan protección por parte de otras personas, tales como tutoras, prestadoras de servicios o familiares.

El comité de la CDPD prohíbe el uso del criterio del “mejor interés” para justificar leyes, políticas y prácticas que les deniegue a las personas con discapacidad el derecho a la toma de decisiones,⁶⁹ incluso si se trata de decisiones sobre sus vidas reproductivas. Las leyes, políticas, y prácticas que se basan en este criterio constituyen una denegación de la capacidad jurídica, ya que el marco de “el mejor interés”:

- > Permite la sustitución en la toma de decisiones;
- > Ignora la **voluntad y las preferencias** de la persona;
- > Aplica un marco diseñado exclusivamente para menores de 18 años en personas adultas;⁷⁰ y
- > Refuerza estereotipos negativos sobre la discapacidad.

El supuesto mejor interés de las mujeres con discapacidad se invoca en diferentes circunstancias, pero en particular en el contexto de decisiones reproductivas. Por ejemplo, a menudo se dice que la anticoncepción y la esterilización forzadas son en el mejor interés de las mujeres con discapacidad, ya que la idea es que las protejan en caso de violencia sexual.



Daniela es una mujer con discapacidad intelectual que vive en España. Tras sufrir una violación, accedió bajo coacción a esterilizarse. Pese a tener 37 años, no ha recibido atención ginecológica habitual. Su primera visita ginecológica fue tras este episodio de violencia sexual, cuando tenía 20 años. “Yo no quería [la esterilización], pero por obedecer a mi madre, tuve que hacerlo”. Tras esta intervención, Daniela no volvió a acudir a revisiones ginecológicas.

Sin embargo, contrario a lo que muchas personas creen y a lo que a menudo se les suele decir a las familias, la esterilización y la anticoncepción forzada no protegen a las mujeres con discapacidad de ningún tipo de violencia sexual. Al contrario, estas prácticas:

- > Aumentan su vulnerabilidad ante abusos sexuales, puesto que quien comete el abuso sabe con certeza que no habrá embarazo como consecuencia de la violación;⁷¹
- > Deniegan la integridad de las (posibles) sobrevivientes, lo cual constituye una violación del Artículo 17 de la Convención;
- > Vulneran el derecho de las (posibles) sobrevivientes a no sufrir de tortura o de cualquier otro tipo de trato cruel, inhumano o degradante, o castigo, lo cual constituye una vulneración del Artículo 15 de la Convención;⁷²
- > Exponen a las sobrevivientes a violencia o trauma adicionales, además de que constituye una vulneración del Artículo 16 de la Convención; y
- > Perpetúan el círculo vicioso entre la violencia de género y las vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica, tal y como se explica en el Hallazgo 7.



Conclusiones clave

- > A las mujeres con discapacidad intelectual y a las mujeres con discapacidad psicosocial se les somete de manera desproporcionada a prácticas de control reproductivo forzadas o coaccionadas, lo que las priva de su facultad de quedarse embarazada o de continuar con un embarazo.
- > Las medidas de control reproductivo dirigidas a mujeres con discapacidad no sólo invalidan sus deseos y preferencias, sino que también las vuelven más vulnerables al abuso sexual.

Hallazgo 4: Las mujeres con discapacidad intelectual y las mujeres con discapacidad psicosocial se enfrentan a múltiples restricciones en el ejercicio de su derecho a decidir sobre la maternidad



Laia es una mujer con discapacidad intelectual que vive en España. Tiene tres hijos y, durante su último embarazo, se sintió juzgada por parte del personal sanitario, ya que sacaron suposiciones sobre su capacidad de criar a tres hijos. "Cuando me quedé embarazada del tercero, me dijo la matrona que por qué no lo abortaba, porque ya con dos niños chicos [pequeños] iba a ser muy pesado para mí. Que había métodos para abortar. Le dije que no, que si lo tuve fue porque lo quise y quiero."

Muchas mujeres con discapacidad se identifican con la experiencia de Laia: que se les cuestione y juzgue por parte de profesionales de la salud, y de la sociedad en general, por sus decisiones sobre formar una familia. Mientras que las mujeres sin discapacidad a menudo se ven presionadas por parte de la sociedad para que quieran y den prioridad a la maternidad, las mujeres con discapacidad aún tienen que reivindicar su derecho a decidir ser madres.

Restricciones al decidir si formar una familia, cuándo y cuántos descendientes tener

Todas las mujeres con discapacidad, incluidas aquellas con discapacidad intelectual y aquellas con discapacidad psicosocial, tienen derecho a ejercer su capacidad jurídica en materia de maternidad, al decidir por sí mismas el número de descendientes que quieren tener, así como el tiempo que debe de transcurrir entre un nacimiento y el otro.⁷³ Asimismo, tienen derecho a recibir el apoyo necesario —y que quieran recibir— para tomar decisiones sobre planificación familiar, que va desde información accesible hasta servicios de salud sexual y reproductiva inclusivos para personas con discapacidad.⁷⁴

El Artículo 23 de la Convención, *Respeto del hogar y de la familia*, pone de manifiesto cuan primordial es la capacidad jurídica en lo que respecta a la maternidad, ya que hace referencia a:

- > El consentimiento libre y pleno de la pareja que pretende formar una familia; y
- > El derecho a decidir de manera libre y responsable sobre el número de descendientes y el tiempo que debe de transcurrir entre un nacimiento y el otro.

Pese a ello, muchas mujeres con las que hablamos contaron que sus familiares les habían dicho que no tenían permitido ejercer la maternidad:

“ Mi sueño siempre fue tener un bebé, pero mi madre sigue pensando que no estoy lista. Así que no lo voy a hacer.”
— Mujer con discapacidad intelectual en Estados Unidos

“ Mi madre no me deja formar una familia. No me afecta en realidad porque ella siempre ha decidido por mí desde que nací.”
— Mujer con discapacidad psicosocial en Fiyi

Más allá de familiares y profesionales de la salud, como en el caso de Laia, las participantes de la investigación de campo también narraron cómo la sociedad en su conjunto las presiona para no ejercer la maternidad.

“ En contextos tradicionales, tienen la mentalidad de que, si tienes discapacidad psicosocial, no puedes casarte ni formar una familia.”
— Mujer con discapacidad psicosocial en Uganda

“ La comunidad... mis familiares... decían que no deberían permitirme formar una familia. Lo escuché, me sentí mal, avergonzada, y me vine abajo...”
— Mujer con discapacidad psicosocial en Uganda

“ [La gente decía] que formar una familia me arruinaría la vida, y que no debería tenerla por mi discapacidad.”
— Mujer con discapacidad intelectual en España

Restricciones al decidir sobre la crianza

Incluso cuando las mujeres con discapacidad ya formaron una familia, pueden ver denegado su derecho a tomar decisiones sobre la crianza.

“ Mis padres toman la mayoría de las decisiones [sobre la salud de mi hijo], pero a veces yo misma puedo llevarlo al hospital.”

— Mujer con discapacidad psicosocial en Fiyi

Esta interferencia en la toma de decisiones parentales de las mujeres con discapacidad puede llegar al punto en que se les retire la patria potestad de manera permanente. Muchas mujeres con discapacidad temen, con justa razón, que los servicios de protección infantil les retiren la custodia de sus descendientes por el hecho de tener una discapacidad o de estar bajo tutela.⁷⁵ El comité de la CDPD deja claro que la discapacidad, la capacidad mental, el estatus de tutela, y el uso de apoyos en la toma de decisiones jamás se deben de usar como motivo para denegar derechos parentales.⁷⁶ Sin embargo, algunas leyes de custodia en el mundo siguen considerando estos factores al decidir sobre dar por terminada la patria potestad.⁷⁷

Como consecuencia, las madres con discapacidad enfrentan de manera desproporcionada procesos de custodia y pierden la tutela de sus descendientes.⁷⁸ Estas decisiones provocan daños tanto inmediatos como intergeneracionales, como lo relataron dos participantes de la investigación de campo:



Kelly, una joven con discapacidad intelectual en Estados Unidos, explicó que su madre biológica también es una mujer con discapacidad. Kelly cuenta que, cuando era bebé, un tribunal determinó que su madre era una “madre no apta” debido a su discapacidad, y que posteriormente perdió la custodia de Kelly y de su hermano. En consecuencia, a Kelly la adoptó su tía, y su hermano terminó en el sistema de acogida. En palabras de Kelly, “A mí me fue mejor, pero a mi hermano, a él le fue mal.”



Ariadna, una mujer con discapacidad psicosocial en Fiyi, compartió su experiencia con decisiones de custodia: "Mi exmarido amenazó con decirle a los de servicios de protección infantil que mis hijos no estaban seguros conmigo por mi discapacidad, y que deberían de irse con su familia. Usó esto en el juicio para quitarme a uno de mis hijos. Me sentí impotente y desesperanzada."



Conclusiones clave

- > Las mujeres con discapacidad enfrentan muchas barreras para ejercer su derecho a decidir con libertad si formar una familia, cuándo, y cuántos descendientes tener.
- > La denegación de la capacidad jurídica afecta de manera negativa tanto la decisión de las mujeres de ejercer la maternidad como su facultad de conservar la custodia.

Hallazgo 5: Las mujeres con discapacidad intelectual y las mujeres con discapacidad psicosocial se ven privadas del derecho a tomar sus propias decisiones sobre el matrimonio.



Daniela es una mujer con discapacidad intelectual que sueña con casarse. "Si se pudiera, sí [me casaría]. Hay gente que me dice que, como estoy yo, no [puedo]." Daniela se encuentra bajo un régimen de tutela en el que se especifica la revocación de su derecho al matrimonio. Pese a que en España se abolió el sistema de tutela en 2021, al momento de realizar esta investigación de campo Daniela aún estaba en espera de que un juez revisara su caso. Mientras ella explicaba esto, lloró y dijo, "Si yo quiero [casarme], ¿por qué me tiene que decir otra [persona] que no?"

Daniela no es un caso aislado. En muchos países existen leyes que deniegan el derecho a casarse por motivos de discapacidad.⁷⁹ En otros países, pese a que la legislación no lo prohíbe de forma explícita, a las mujeres con discapacidad intelectual y a las mujeres con discapacidad social se les impide tomar sus propias decisiones sobre el matrimonio.

Leyes que deniegan la libre toma de decisiones sobre el matrimonio

La Convención consagra que toda persona con discapacidad tiene derecho a ejercer su capacidad jurídica para tomar sus propias decisiones—con apoyos si así lo desean— sobre el matrimonio.⁸⁰ Sin embargo, casos como el de Daniela revelan una realidad difícil y común: a muchas mujeres con discapacidad en todo el mundo se les deniega el derecho a casarse.⁸¹

Con frecuencia, estas leyes deniegan de manera explícita el derecho al matrimonio a las personas con discapacidad. Este tipo de ley suele basarse en las habilidades de toma de decisiones de una persona (el tan controvertido concepto de “capacidad mental”) como justificación.⁸² Sin embargo, este argumento, y las leyes que lo sustentan, vulneran el derecho a la capacidad jurídica, puesto que ésta es intrínseca a todas las personas.⁸³ En efecto, el Comité de la CDPD ha dejado claro que el reconocimiento de la capacidad jurídica no debe depender ni estar condicionado por la capacidad mental.⁸⁴

Otras leyes que impiden que las mujeres con discapacidad intelectual y las mujeres con discapacidad psicosocial decidan con libertad sobre el matrimonio están relacionadas con prestaciones sociales.⁸⁵ A menudo, la legislación que determina quién cumple los requisitos necesarios para recibir prestaciones sociales —como apoyo económico o la atención sanitaria a bajo coste— establece un límite máximo de ingresos conjuntos para parejas casadas. Si se superan estos ingresos, cada cónyuge pierde el derecho a recibir dichas prestaciones.

En la práctica, muchas personas con discapacidad deciden no casarse, aunque así lo deseen, para no perder el acceso a estas prestaciones sociales vitales. Esta realidad ha llevado a que se denomine estas normativas como “penalizaciones por matrimonio”.⁸⁶ Muchas mujeres que participaron en la investigación de campo hablaron sobre estas penalizaciones, y sobre cómo estas regulaciones afectan de manera negativa su toma de decisiones libre e informada.

“ A mí me gustaría casarme, pero pregunté a [nombra el gobierno local] y me dijeron que me quitan la pensión [...], porque se supone que la otra persona, que está conmigo, me puede mantener [económicamente].
— Mujer con discapacidad intelectual en España

“ A mí no [me gustaría casarme], porque si no me quitan el money money [dinero]”
— Mujer con discapacidad intelectual en España

“ Todos en mi vida me apoyarían [si me casara]. El único problema que tendría serían las prestaciones de Medicaid y SSI [prestaciones sociales] obviamente, porque es lo que estoy recibiendo ahora...”
— Mujer con discapacidad intelectual en Estados Unidos

Prácticas informales que deniegan la toma de decisiones libre e informada sobre el matrimonio

Incluso pese a que no existen leyes en vigor que limiten el derecho a casarse, las mujeres con discapacidad intelectual y las mujeres con discapacidad psicosocial enfrentan denegaciones *de facto* de su derecho a decidir sobre el matrimonio.

Muchas relataron que sus familiares les habían prohibido abiertamente que se casaran, o que las presionaron para no hacerlo.

Una mujer con discapacidad intelectual en Kenia narró cómo su madre le impidió casarse diciendo que “simplemente se niega”.

“**Mi mamá dice que no es buena idea que yo tenga marido porque sería estresante.**”

— Mujer con discapacidad intelectual en Fiyi

A otras se les impidió tomar sus propias decisiones sobre el matrimonio debido a las normas estrictas en entornos institucionales que prohíben a residentes casarse. El vínculo entre la institucionalización y las vulneraciones a la capacidad jurídica en materia de salud y derechos sexuales y reproductivos se abordan a fondo en el Hallazgo 6.

“**Me encantaría casarme... [pero] no puedo casarme en un hogar grupal.**”

— Mujer con discapacidad intelectual en Estados Unidos

Algunas mujeres contaron que se les presionó para no casarse debido a creencias machistas sobre lo que se espera de una esposa ideal —alguien cuyo valor principal en el matrimonio reside en el cuidado y en labores domésticas.⁸⁷

Por ejemplo:



Alma es una mujer con discapacidad intelectual que usa silla de ruedas, y que vive en España. Tiene 25 años y sueña con casarse. Cuando comparte estos sueños, otras personas la cuestionan y ha llegado a interiorizar esos prejuicios. "La gente me pregunta, '¿Cómo te vas a casar? ¿Sabes cocinar? ¿Te puedes duchar sola?' Lo pienso, y tienen razón." Su madre también se opone a que se case, porque su pareja también también es una persona con discapacidad. Esto ha influido en su decisión sobre el matrimonio. Resignada ella cuenta: "quisiera yo [casarme], pero como el mío [pareja] también tiene discapacidad...discapacidad con discapacidad no concuerda para casarme. Mi madre me dice que tengo que buscar a un hombre hecho y derecho."

Toma de decisiones sobre el matrimonio y el derecho a equivocarse

Denegarles a las mujeres con discapacidad intelectual y a las mujeres con discapacidad psicosocial el derecho a decidir sobre el matrimonio ya sea a través de regímenes formales de sustitución en la toma de decisiones o de manera informal, supone denegarles el derecho a equivocarse. El derecho a equivocarse es la idea de que toda persona —incluidas aquellas con discapacidad— debe tener la oportunidad de tomar decisiones en la vida, incluso cuando éstas conlleven riesgos de consecuencias negativas.⁸⁸ Este concepto se basa en la idea de que arriesgarse y responder a cualquier consecuencia que le suceda es parte natural de la vida, misma que es esencial para la dignidad, el aprendizaje y el crecimiento.⁸⁹ Mientras que el derecho a equivocarse se aplica en muchas decisiones abordadas en este informe, el matrimonio es un contexto que ilustra bien este concepto.

Las mujeres con discapacidad suelen verse privadas del derecho a equivocarse en este contexto, porque otras personas quieren protegerlas de posibles consecuencias negativas que pudieran cambiarles la vida si el matrimonio no funciona. Pero decidir casarse siempre implica un riesgo. Decidir casarse es una decisión vital que puede (y a menudo es el caso) traer consecuencias significativas y dolorosas. Hay quienes prosperan en sus matrimonios. También hay quienes sufren, resultan con el corazón roto, o se aprovechan de ellas. Aún así, muchas personas deciden dar este paso tan importante todos los días. Las mujeres con discapacidad intelectual y las mujeres con discapacidad psicosocial quieren y merecen esta misma oportunidad.



Conclusiones clave

- > Independientemente de que exista un régimen de sustitución en la toma de decisiones en vigor, muchas mujeres con discapacidad se ven privadas del derecho a tomar sus propias decisiones sobre el matrimonio.
- > Tener la oportunidad de equivocarse al tomar decisiones, incluso sobre el matrimonio, es parte fundamental de la vida. Es imprescindible para la dignidad, el aprendizaje, y el crecimiento.

Hallazgo 6: La institucionalización contribuye a la vulneración del derecho a la capacidad jurídica en materia de salud y derechos sexuales y reproductivos.

La denegación de la capacidad jurídica es intrínseca a la institucionalización. El internamiento en una institución no sólo constituye una vulneración de derechos humanos en sí, sino que también tiene un vínculo intrínseco con las vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica, tanto en el proceso de ingresar como en el de residir en una institución.⁹⁰

Este vínculo se hace evidente en varios elementos determinantes de la vida en instituciones:⁹¹

- > Falta de control sobre decisiones cotidianas;
- > Falta de elección sobre con quién vivir o con quién socializar;
- > Imposición de rutinas rígidas que ignoran la voluntad y las preferencias de las personas;
- > Uso de un enfoque paternalista; y
- > Normas de género arraigadas.

Más que un lugar o un tamaño en particular, un entorno institucionalizado es un espacio donde vive una persona, pero pierde su elección personal y su autonomía. Se entiende por entornos institucionalizados, pero no se limita a, instituciones psiquiátricas, hospitales de larga estancia, internados especiales, residencias de mayores, residencias protegidas o casas de acogida, y residencias.⁹²

A las mujeres con discapacidad en todo el mundo se les aísla y obliga a vivir en instituciones,⁹³ y las que corren mayor riesgo de institucionalización son aquellas con discapacidad intelectual y discapacidad psicosocial.⁹⁴ Las que están bajo tutela son más propensas a que las institucionalicen que aquellas que no lo están.⁹⁵

Tal como lo recalca la Convención, la institucionalización nunca debe considerarse una opción.⁹⁶ Cuando no se respeta el derecho a vivir en la comunidad, como lo garantiza el Artículo 19 de la CDPD, a menudo se producen denegaciones generalizadas del derecho a la toma de decisiones, como viene señalado más adelante en esta sección.

A varias mujeres que participaron en la investigación de campo ya se les había institucionalizado con anterioridad, y muchas de ellas seguían en instituciones al momento de la investigación. Muchas mujeres con discapacidad psicosocial contaron que se les retuvo en hospitales de larga estancia, mientras que varias con discapacidad intelectual relataron que se les obligó a vivir en residencias u hogares grupales.

“ Mi familia me agarró, me metió a la fuerza a un taxi. Me quedé ahí [un hospital psiquiátrico] un mes. No podía irme, aunque quisiera. Me han internado tres veces. Es decisión [internarme] de mis padres o de mis hermanos mayores. Les dije que no quería ir.

— Mujer con discapacidad psicosocial en Fiyi

“ Me dieron para estar, para vivir en una residencia. Yo no quería, pero eso no es, si yo no quiero, no voy. ¿Estar obligada en un sitio donde no quieras estar? Y ahí estoy.”

— Mujer con discapacidad intelectual en España

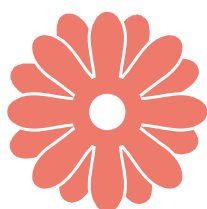
Normas tradicionales de género y sexualidad, e institucionalización

A lo largo de la historia, a las mujeres se les ha institucionalizado por motivos patriarcales, tales como el incumplimiento de normas tradicionales asociadas al género femenino.⁹⁷ Antes a este incumplimiento se le catalogaba de histeria, y servía para justificar la institucionalización.⁹⁸ El vínculo entre género e institucionalización sigue siendo evidente al día de hoy, como es el caso de mujeres que terminan institucionalizadas tras cuestionar la autoridad de sus maridos,⁹⁹ o a petición de estos después de que las mujeres le pidieran el divorcio.¹⁰⁰

La comunidad LGBTQIA+ por mucho tiempo ha sido forzada a la institucionalización. Por ejemplo, existen instituciones cuyo propósito es imponer la llamada “terapia de conversión” a las personas que viven en ellas. Esta práctica nociva y desacreditada parte de la creencia de que la orientación sexual o la identidad de género de una persona se puede y se debería de modificar cuando estas no se ajustan a la norma social dominante.¹⁰¹ Bajo esta justificación homofóbica y transfóbica, a las personas LGBTQIA+ se les institucionaliza de manera desmedida.¹⁰²

Las personas cuya sexualidad o cuyas decisiones en materia de salud sexual y reproductiva no se alinean con las normas sociales o familiares enfrentan desafíos específicos con relación a la institucionalización. Por ejemplo, algunas mujeres que participaron en esta investigación de campo contaron cómo la institucionalización puede servir de amenaza para denegarles a las personas con discapacidad de la comunidad LGBTQIA+ su derecho a la toma de decisiones. Al mismo tiempo, la intersección entre discapacidad y orientación sexual diversa se puede utilizar de pretexto para institucionalizar.

Por ejemplo:



Nihola es una mujer de 39 años con discapacidad psicosocial de Fiyi. Comenzó a sentir algo por una mujer que asistía a la misma iglesia que ella. Cuando otros miembros de la congregación se enteraron, llamaron a la policía, y a Nihola la internaron en un hospital psiquiátrico en contra de su voluntad. Nihola explicó: "Mis padres me prohibieron que me gustara alguien. Dijeron que llamarían [al hospital psiquiátrico], y que me enviarían de vuelta ahí si me llegara a gustar alguien. Fue horrible en [el hospital psiquiátrico]. Estuve ahí tres semanas."

Así como la experiencia de Nihola, las mujeres con orientación sexual diversa que viven en instituciones contaron que se dieron cuenta de los intentos por parte del personal y de otras personas de limitar su toma de decisiones sobre su sexualidad y sus relaciones íntimas.

“ En la residencia en la que estoy, hay compañeros que no respetan que yo estoy con [su novia]. A mí me gusta mucho [ella]. Y nadie sabe lo que paso yo. Todas las dificultades que tengo. Y estoy enamorada de ella. Y no voy a dejarla bajo ningún concepto, porque otras [personas] no quieren que [ella] baje a mi piso, no quieren que yo suba, [...] que yo pueda elegir.”
— Mujer con discapacidad intelectual en España

Mayores riesgos con relación a la salud y derechos sexuales y reproductivos en instituciones

La institucionalización puede aumentar el riesgo de vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica relacionadas con la salud y derechos sexuales y reproductivos, tales como:

- > **Aborto forzado, y esterilización y anticoncepción forzadas**,¹⁰³
- > **Denegación del derecho a casarse**,¹⁰⁴ y
- > **Denegación del derecho a ejercer la maternidad**.¹⁰⁵



Ejemplos de cada una de estas vulneraciones en entornos institucionales vienen incluidos en hallazgos previos.

¿Quieres volver a leerlos? Sólo haz clic en los hipervínculos.

En entornos institucionales, no sólo están permitidas estas vulneraciones, sino que a menudo vienen codificadas en reglamentos internos. Muchas de las mujeres con las que hablamos relataron las reglas estrictas con relación al noviazgo, casarse, y formar una familia a las que estaban sujetas en los entornos institucionales en los que vivían. Estas reglas les impiden ejercer su capacidad jurídica en decisiones relacionadas con el matrimonio y la maternidad mientras permanezcan en un entorno institucional.



Me gustaría casarme... [pero] no me puedo casar en un hogar grupal, y [mi madre] no cree que pueda vivir por mi cuenta. Me encantaría; siempre ha sido mi sueño."

— Mujer con discapacidad intelectual en Estados Unidos



A mí me explicaron que si yo me quedo embarazada viviendo en [su residencia], a mí me pueden quitar a mi hijo o a mi hija. Para quedarme embarazada, primero, necesito un trabajo, una vivienda, condiciones, y vivir entre los dos."

— Mujer con discapacidad intelectual en España

Pocas oportunidades para socializar y relacionarse

Muchas mujeres que participaron en la investigación de campo hablaron sobre las normas estrictas de las instituciones en cuanto a visitas y toques de queda, puesto que estas prohibían que las parejas entraran a sus habitaciones o, en algunos casos, incluso a la vivienda. Este tipo de reglas son comunes en las instituciones, y tienen el efecto de vigilar y controlar la toma de decisiones de las mujeres en lo que respecta a tener momentos privados e íntimos con sus parejas.¹⁰⁶ Estas restricciones interfieren en si quieren, cuándo, y dónde tener estos momentos privados.

“ Tienen reglas sobre [salir con alguien], como que sólo me permiten salir cuatro horas al día, y eso sólo si mi madre aprueba al chico. Y ni siquiera tiene permitido él entrar y ver mi habitación, así que...”

— Mujer con discapacidad intelectual que vive en un hogar grupal en Estados Unidos

Discriminación agravada hacia mujeres mayores con discapacidad

A muchas mujeres mayores con discapacidad que viven en instituciones se les niega la oportunidad de tener momentos privados con sus parejas, y estas vulneraciones están más propensas a recibir menos atención cuando afectan a mujeres mayores que cuando afectan a mujeres más jóvenes que viven en instituciones. Esto se debe a que las mujeres mayores —con y sin discapacidad— enfrentan estereotipos de si son indeseables o asexuales, y de que no quieren o necesitan intimidad, cuando se les compara con mujeres más jóvenes.¹⁰⁷

Una mujer de 65 años con discapacidad intelectual en España compartió que tiene una pareja que vive en la misma institución que ella, pero que no se les permite pasar tiempo juntos en sus habitaciones. “Me pongo mal”, dijo.



Conclusiones clave

- > La institucionalización constituye una vulneración sistémica de derechos que deniega de forma intrínseca la toma de decisiones, y da lugar a muchas otras vulneraciones de derechos humanos. Para hacer frente a estas vulneraciones, es imprescindible, no reformar, sino cerrar las instituciones.
- > Las vulneraciones al derecho a la capacidad jurídica, en particular aquellas relacionadas con las normas de género y sexualidad, son intrínsecas a entornos institucionalizados. Las instituciones tienen prácticas coactivas, punitivas, y deshumanizantes que buscan controlar la toma de decisiones sexuales y reproductivas de quienes viven en ellas.
- > Algunos grupos, como mujeres con orientaciones sexuales diversas o mayores, viven muchas formas de discriminación, que además son interseccionales, en el contexto de vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica relacionadas con la salud y derechos sexuales y reproductivos en instituciones.

Hallazgo 7: La violencia de género puede ser causa y consecuencia de vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica.

En el caso de mujeres con discapacidad intelectual y mujeres con discapacidad psicosocial, la relación entre vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica en el ámbito de salud y derechos sexuales y reproductivos y de violencia de género (VG) es inextricable. En cada uno de los cinco países analizados, las participantes hablaron sobre experiencias con VG que tienen relación directa con su toma de decisiones sobre salud y derechos sexuales y reproductivos, y con la denegación de su capacidad jurídica.

La violencia de género se refiere a actos de violencia ejercidos contra mujeres y personas de género diverso por razón de género.¹⁰⁸ Esta vulneración vil de derechos humanos incluye diversas formas de violencia:¹⁰⁹ física, emocional, psicológica, sexual y económica. Las mujeres con discapacidad pueden llegar a pasar por las mismas formas de violencia de género que las mujeres sin discapacidad, así como otras formas que las afectan a ellas de manera específica o desproporcionada. Estas incluyen:¹¹⁰

- > Violencia ejercida por una persona cuidadora;
- > Retención de medicamento o dispositivo de apoyo;
- > Denegación de necesidades básicas, tales como alimento o acceso al aseo;
- > Restricción de dispositivos de comunicación;
- > Procedimientos médicos forzados o bajo coacción; y
- > Aislamiento forzado.

Existen múltiples conexiones entre la denegación de la capacidad jurídica, la violencia de género y la salud y los derechos sexuales y reproductivos.

Vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica como forma de violencia de género

A ciertas vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica, como el aborto forzado, y la esterilización y la anticoncepción forzadas, se les considera actos de VG¹¹¹, tal y como se aborda en el Hallazgo 3. En efecto, la violencia que implican la esterilización y el aborto forzados es tan grave que Naciones Unidas los reconoce como formas de trato cruel, inhumano, o degradante, e incluso como tortura en ciertos casos.¹¹²

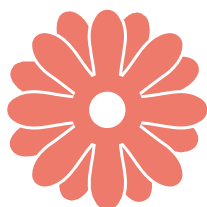


Ariadna, una mujer con discapacidad psicosocial en Fiya, pasó por este tipo de violencia cuando el equipo médico no le pidió su consentimiento libre e informado antes de realizarle una esterilización justo después de dar a luz. El personal sanitario no le ofreció ninguna opción. "[...] cuando me recuperé y volví a sentirme yo misma, me di cuenta de que no quería esa cirugía."

La violencia de género como forma de vulneración del derecho a la capacidad jurídica

Puesto que el control a menudo es un elemento presente en la violencia de género, en particular en el ámbito de la pareja, estos actos de violencia suelen ir acompañados de vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica. Las mujeres que participaron en la investigación contaron cómo, muchas veces, parejas abusivas no respetaban la autonomía y toma de decisiones sexuales de mujeres con discapacidad, lo cual constituye VG. También se trata de vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica, puesto que les deniegan a las mujeres su derecho a tomar decisiones sobre sus vidas, y a que a dichas decisiones se les respeten.

Por ejemplo:



Katherine es una mujer con discapacidad intelectual en Estados Unidos que ha estado en varias relaciones tóxicas. Katherine contó que aquellas exparejas no respetaban sus decisiones sobre el sexo. Ella quería esperar hasta el matrimonio para tener relaciones sexuales, "... pero hubo personas que me convencieron de hacer cosas, o que se aprovecharon de mí."



Kissa es una mujer con discapacidad psicosocial en Uganda, y que estuvo en una relación en la que a menudo manipulaban su toma de decisiones. Su pareja influía en sus decisiones haciéndole sentir que estaba equivocada, y que él siempre tenía razón. Como consecuencia, se vio presionada a basar sus decisiones en lo que él quería. "Era manipulador. Esto me hizo perder la autoestima."

La falta de información sobre salud y derechos sexuales y reproductivos contribuye a la violencia de género

El control sobre el acceso a información sobre salud y derechos sexuales y reproductivos limita el ejercicio de la toma de decisiones libre e informada, como se señala en el Hallazgo 2. También puede contribuir a la violencia de género. Se sabe que la falta de información completa sobre salud y derechos sexuales y reproductivos, y sobre violencia de género —la cual incluye información clave sobre consentimiento y autonomía corporal— aumenta la vulnerabilidad a la violencia de género.¹¹³

“ Mi primer contacto con el sexo fue a través del abuso. Abusaron de mí cuando era niña. No fue hasta los 19 años que entendí que lo que me ocurrió no estaba bien.”

— Mujer con discapacidad psicosocial de Fiyi

El impacto de la violencia de género en la toma de decisiones futuras

La violencia de género también puede afectar de manera negativa la toma de decisiones relacionada con la salud y derechos sexuales y reproductivos de las personas sobrevivientes de violencia de género. Esto a veces se debe al trauma prolongado que genera la VG.

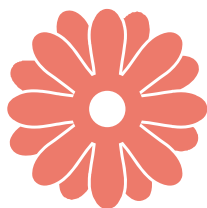
Por ejemplo:



Paula es una mujer de 57 años con discapacidad intelectual en España, y compartió la manera en que dos de sus exparejas ejercieron violencia sobre ella. Su última pareja fue violenta tanto de manera física como psicológica. Paula mencionó que decidió ya no salir con nadie debido a estas experiencias negativas. "No quiero salir con nadie. No entiendo que un hombre te pegue. Que es tu pareja, que te quiere. No lo entiendo. Y nunca se me va a olvidar." Más adelante añadió: "No [quiero tener] ni hijos ni relaciones. He tenido muchas relaciones y me ha ido muy mal con los hombres. Prefiero vivir sola y no aguantar a ningún hombre."

Vulneraciones en cascada

Cuando las mujeres con discapacidad viven violencia de género, se puede venir un aumento en el control externo sobre su toma de decisiones en materia de salud y derechos sexuales y reproductivos. En vez de proteger a las personas sobrevivientes de violencia de género con discapacidad de futuros daños, esta sobreprotección agrava el daño y genera nuevas vulneraciones de derechos humanos. La experiencia de Daniela con la violencia de género y la esterilización forzada ejemplifica este ciclo doloroso:



Daniela es una mujer con discapacidad intelectual que vive en España. A ella la coaccionaron para aceptar que la esterilizaran tras una violación. "Por eso me operaron. Cuando tenía 20 años, un sujeto me vio en la estación del metro, me siguió, me llevó a un edificio y... Yo no quería [la esterilización], pero por obedecer a mi madre, tuve que hacerlo." Tras la operación, Daniela nunca volvió a visitar a ningún ginecólogo.

La historia de Daniela demuestra cómo la violencia de género puede ser causa y consecuencia de vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica. Tras vivir violencia sexual, a Daniela se le denegó su derecho a la capacidad jurídica cuando la esterilizaron bajo coacción —otra forma de violencia de género. A raíz de su esterilización, a Daniela se le impidió el acceso a su salud sexual y reproductiva, así como a tomar decisiones sobre la misma. Su experiencia ejemplifica la conexión entre la violencia de género, la denegación de la capacidad jurídica en el contexto de salud y derechos sexuales y reproductivos, y el efecto en cascada de vulneraciones de derechos humanos.



Conclusiones clave

- > La violencia de género puede ser causa y consecuencia de vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica al tomar decisiones sobre salud y derechos sexuales y reproductivos.
- > Las conexiones entre las vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica, la violencia de género, y la salud y derechos sexuales reproductivos adoptan varias formas, entre ellas las prácticas de control reproductivo forzadas, y la coacción en la toma de decisiones en relaciones íntimas.

Hallazgos específicos de cada país

En esta sección se lleva registro de los hallazgos de la investigación de campo en Fiji, Kenia, España, Uganda, y los Estados Unidos que son particulares a cada país. Se incluyen aquí estos hallazgos en vez de en la sección de Hallazgos Globales porque, si bien son fundamentales, no se observaron en varios países. Además, estos hallazgos reflejan contextos culturales distintos, en los que las experiencias de las personas se ven moldeadas, entre otros factores, por las concepciones sociales específicas sobre el género y la discapacidad.

Fiji

La investigación en Fiji corrió a cargo de PSA, y se centró en mujeres con discapacidad psicosocial. Se llevó a cabo en tres sitios:

- > Lautoka, en la División Occidental de la isla de Viti Levu, la más grande del país;
- > Suva, capital de Fiji, situada en la División Central de la costa sur de Viti Levu; y
- > La isla de Lakeba, en la provincia de Lau, una zona remota ubicada a unos 300 km de Viti Levu.

La legislación fijiiana aún permite regímenes de sustitución en la toma de decisiones que deniegan la capacidad jurídica de las mujeres con discapacidad, y que afectan de manera negativa la toma de decisiones en materia de salud y derechos sexuales y reproductivos. Por ejemplo, el Decreto de Salud Mental (2010) permite la institucionalización forzada, así como el tratamiento médico forzado de personas con discapacidad psicosocial.¹¹⁴ Además, son frecuentes las vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica en el país.

Un factor crítico en el acceso de las mujeres en Fiji a información sobre salud y derechos sexuales y reproductivos es la situación geográfica. Por ejemplo, el acceso a servicios e información relacionados a la salud y derechos sexuales y reproductivos —imprescindibles para ejercer la capacidad jurídica— era muy limitado entre las mujeres de Lakeba. Por ello también se deben tomar en cuenta las desigualdades geográficas al trabajar por la garantía de la implementación efectiva del derecho a la capacidad jurídica en el contexto de la salud y los derechos sexuales reproductivos.

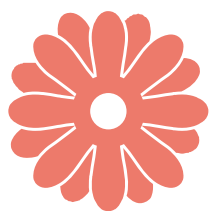
Hallazgos específicos de cada país

Asimismo, algunas de las mujeres que participaron en los grupos focales o en las entrevistas compartieron que no consideraban que su discapacidad psicosocial influyera en las vulneraciones informales de su capacidad jurídica que vivían. Más bien, sentían que no se les permitía tomar sus propias decisiones por ser mujeres en la cultura fiyiana. El género tiene un papel crucial en el trato que se les da a muchas mujeres con discapacidad psicosocial en Fiyi (y en todo el mundo). Varias mujeres entrevistadas mencionaron que sus hermanos se encargaban de tomar decisiones por ellas. No obstante, es innegable que la discapacidad influye en las posibilidades de las mujeres con discapacidad psicosocial de ejercer su derecho a la capacidad jurídica, tal como lo reflejan sus testimonios. Las mujeres describieron haber enfrentado restricciones en su libertad de ejercer su propia capacidad jurídica debido a cómo otras personas perciben su discapacidad psicosocial. Por ejemplo:

- > Que el personal sanitario las juzgue debido a su discapacidad al momento de solicitar atención en salud sexual y reproductiva

“ Hago preguntas [durante consultas médicas], pero a veces dudo [en hacerlo] porque algunos doctores me juzgan por mi discapacidad psicosocial.”

- > Que no se les permita estar en una relación debido a su discapacidad



Vina, una mujer de 53 años con una discapacidad psicosocial que vive en Fiyi, solía querer tener una relación de pareja, pero su familia le dijo que no se le permitía hacerlo. “He tenido el deseo [de estar en una relación], pero mi madre dice que no por mi discapacidad, y por si acaso un novio me maltrata.”

El hecho de que algunas participantes consideraran que el género era la principal explicación de las vulneraciones de su capacidad jurídica que vivieron recalca la importancia de abordar la interseccionalidad al desarrollar respuestas sociales, políticas y legales a las vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica.

Hallazgos específicos de cada país

Kenia

La investigación en Kenia corrió a cargo de KAIH, y se centró en mujeres con discapacidad intelectual. Se llevó a cabo en tres sitios:

- > Nairobi, la populosa y urbana capital keniana;
- > Machakos, una pequeña ciudad de un condado rural cercano a Nairobi; y
- > Nakuru, la gran ciudad capital de un condado que es, en su mayoría, rural.

En Kenia, la tutela y otros regímenes de sustitución en la toma de decisiones siguen siendo legales.¹¹⁵ Sin embargo, en las tres ciudades, lo que reportaron con mayor frecuencia las mujeres fueron las denegaciones informales de su toma de decisiones sobre salud y derechos sexuales y reproductivos.

En algunos casos, estas experiencias variaron según la ubicación. En Machakos y en Nakuru, las zonas más rurales, las mujeres se mostraron incómodas al responder preguntas sobre identidades y relaciones LGBTQIA+, y una de ellas manifestó que nunca había oído hablar del tema. Aquellas que sí habían oído del tema apenas respondieron las preguntas, ya que —según explicó una de las investigadoras kenianas— la fuerte influencia religiosa, y la frecuente persecución, acoso, y asesinato de personas LGBTQIA+ kenianas en estas regiones generan temor entre las participantes de hablar sobre estos temas, y mucho menos se atreven a explorar y tomar decisiones que se alinean con dichas identidades. La investigadora señaló que, si alguna mujer del grupo se identifica de esta manera, dudaba que se atreviera a expresarlo delante de otras personas.

En los tres sitios, algunas mujeres en la investigación de campo compartieron experiencias de dependencia económica de sus familias y de aislamiento de la comunidad. Aunque en muchas comunidades (dentro y fuera de Kenia) se espera que las personas contribuyan económicamente con sus familias, la combinación de aislamiento y dependencia económica que viven muchas mujeres con discapacidad intelectual les dificulta desobedecer lo que sus familias les dicen que hagan respecto a relaciones y el matrimonio.



Annitah es una mujer de 50 años con discapacidad intelectual de Kenia. Ella compartió que le encantaría estar casada, pero que su familia quiere tomar todas las decisiones por ella, en especial decisiones sobre relaciones de pareja. Mientras que otras mujeres se pueden dar el lujo de ignorar la opinión de sus familias y de tomar sus propias decisiones independientes, Annitah no. No tiene oportunidad real de salir a citas o de encontrar pareja, porque depende económicamente de su familia, y le impiden salir. Explicó: "Cuando conseguimos nuestro propio dinero, los padres nos lo quitan. No quieren que seamos independientes. Te dicen que no sabes usar el dinero. No quieren que tengamos nuestro propio dinero... Tengo 50 años, pero solo tengo permitido salir de la casa para ir a trabajar."

Hallazgos específicos de cada país

España

La investigación en España corrió a cargo de Liber, y se centró en mujeres con discapacidad intelectual. Se llevó a cabo en dos sitios:

- > Madrid, la capital del país, y su ciudad más grande; y
- > Sevilla, una ciudad importante al sur del país

España abolió muchas leyes que vulneraban la capacidad jurídica de personas con discapacidad en los últimos años. Por ejemplo, en 2020 se prohibió todo tipo de esterilización que no se base en el consentimiento informado.¹¹⁶ Al año siguiente, se abolió la figura de tutela —aunque aún se permite la sustitución en la toma de decisiones en determinadas circunstancias, como en cuestiones de atención sanitaria o financieras de personas que, según la ley, requieren apoyo obligatorio para la toma de decisiones— y se aprobó una ley sobre el apoyo en la toma de decisiones para personas con discapacidad.¹¹⁷

Aunque la comunidad de personas con discapacidad —que lleva décadas haciendo incidencia por estas reformas— ha recibido de buena manera estos avances legislativos, estos aún no parecen haber mejorado las vidas de las mujeres con discapacidad en el país. Muchas de las participantes en la investigación de campo estaban al tanto del cambio legislativo, pero ninguna reportó tener más oportunidades o que sintiera más apoyo para tomar sus propias decisiones tras las reformas legales. De acuerdo con las investigadoras en España, esto se debe a dos factores principales:

- > El cambio legislativo es reciente; y
- > La nueva ley no vino acompañada de un cambio de paradigma social.

Las experiencias con vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica de las mujeres en España también se relacionan con el trabajo de cuidado. Algunas mujeres entrevistadas relataron que se les cuestionaron sus decisiones sobre ejercer la maternidad, mientras que, al mismo tiempo, se esperaba de ellas que realizaran tareas de cuidado para sus familias. Curiosamente, quienes ponían en duda sus capacidades como madres al mismo tiempo les exigían sus habilidades como cuidadoras de menores, tales como hermanos y hermanas.

Hallazgos específicos de cada país

Por ejemplo:



Laia es una mujer con discapacidad intelectual en España. Está casada y es madre. Compartió que su madre no apoyó su decisión, y que trató de impedir que tomara decisiones sobre el matrimonio y formar una familia. "Cuando tenía 19, me fui de casa para estar con mi marido. Como tengo una discapacidad, mi madre llamó a la policía y dijo que alguien debía evaluar mi capacidad mental. No quería que me fuera porque tengo cuatro hermanos, yo cuidaba de los más pequeños. Ella iba a perder a una cuidadora. ¿Cómo puede alguien decirme con quién vivir mi vida?"

Cuando una mujer con discapacidad intelectual en España se quedó embarazada, le dijo a su madre que tendría al bebé y que se iría a vivir con el padre. La reacción de la madre hizo que la mujer se arrepintiera del embarazo, aunque deseaba ser madre. "[Mi madre] dijo que podía abortar; que podía hacer otras cosas [en vez de tener a mi bebé]. Pero dije que no. [Mi madre dijo:] 'Dios mío, ¿por qué? Eres tan fácil. Me vas a dejar sola con tus seis hermanos. Eres la única que me ayuda. No tienes derecho'".

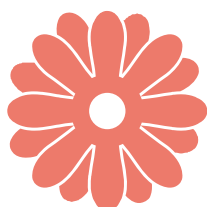
Hallazgos específicos de cada país

Uganda

La investigación en Uganda corrió a cargo de TRIUMPH, y se centró en mujeres con discapacidad psicosocial. La investigación se llevó a cabo en Jinja, una ciudad al sudeste de Uganda con una población aproximada de 300.000 personas, así como en zonas rurales circundantes.

A pesar de la aprobación de la tan esperada Ley de Salud Mental (2018),¹¹⁸ los sistemas de sustitución en la toma de decisiones siguen siendo legales y habituales en Uganda; en efecto, casi todas las mujeres que participaron en la investigación indicaron que tienen representantes legales.

En la mayoría de los casos, tanto en entornos urbanos como rurales, recaen sobre sus representantes legales las decisiones sobre su atención sanitaria. Entre las mujeres que ahora ejercen cierto control sobre su toma de decisiones en cuanto a atención sanitaria, varias relataron que experiencias traumáticas en entornos médicos las han dejado sin ganas de volver a acudir con el ginecólogo.



Cuando se le preguntó a Kissa, una mujer con discapacidad intelectual en Uganda, con qué frecuencia tiene acceso a servicios de salud sexual y reproductiva, compartió: "No [voy al ginecólogo] porque tuve una experiencia traumática con uno... Hice preguntas, pero no me las respondieron. Me dijeron que me callara y que no preguntara tanto, y que hiciera lo que me decían... Creo que [fue una] primera impresión dura, así que sólo acudiría al ginecólogo si tuviera alguna crisis o emergencia."

Hallazgos específicos de cada país

Estados Unidos

La investigación de campo en Estados Unidos corrió a cargo de SABE, y se centró en mujeres con discapacidad intelectual. La investigación se llevó a cabo en Cincinnati, Ohio, una ciudad con una población de más de 300.000. Ohio se encuentra en la región del medio oeste de los Estados Unidos.

La tutela de personas adultas con discapacidad aún está permitida en la ley de Ohio.¹¹⁹ A diferencia de otros estados del país, Ohio aún no cuenta con leyes que reconozcan de manera formal alternativas a la tutela, tales como el apoyo en la toma de decisiones.¹²⁰

Las mujeres racializadas con discapacidad intelectual —en particular, mujeres negras, indígenas y latinas con discapacidad intelectual— que viven en Estados Unidos han vivido por generaciones denegaciones brutales de su derecho a la capacidad jurídica en el contexto de la toma de decisiones sobre salud y derechos sexuales y reproductivos.¹²¹ Estas vulneraciones están arraigadas en el racismo sistémico e interpersonal, y a menudo han adoptado la forma de esterilización y anticoncepción forzadas, y aborto forzado. Estas vulneraciones contra mujeres racializadas continúan en la actualidad, como lo relató una de las participantes en la investigación de campo:



Ashley es una mujeres racializadas de mediana edad con discapacidad intelectual que vive en Estados Unidos, y tiene una tutela. Su representante legal no es un familiar ni una amistad, sino alguien designado por el tribunal.

Ashley explicó que, tras años de recibir la orden de su representante legal de utilizar anticonceptivos inyectables, ahora “es demasiado mayor para tener un bebé”. Compartió que le hubiera encantado formar una familia, y que cree que podría haberlo hecho si se le hubiese dado la oportunidad en una etapa más temprana de su vida. Además de que su representante legal la obligó a usar anticonceptivos, Ashley dijo que, a lo largo de su vida adulta, también le han dicho “muchas veces” su representante legal y otras personas que no debería de formar una familia. “Me siento mal [por eso]”, expresó.

Recomendaciones

Poner fin a las vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica en el ámbito de la salud sexual y reproductiva requiere colaboración y participación activa por parte de múltiples agentes. Por lo tanto, las recomendaciones que se presentan a continuación van dirigidas en particular a quienes desempeñan un papel clave en la lucha contra vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica.

En concreto son:

- > Legisladores y responsables de políticas públicas
- > Profesionales de la salud sexual y reproductiva
- > Familias y otras personas que brindan apoyo a mujeres y personas de género diverso con discapacidad intelectual o psicosocial
- > Organizaciones de derechos sexuales y reproductivos
- > Organizaciones de personas con discapacidad

Estas recomendaciones constituyen una invitación a todas estas partes interesadas a trabajar en colaboración para garantizar la plena garantía del derecho a la capacidad jurídica en el contexto de la salud y derechos sexuales y reproductivos para mujeres y personas de género diverso con discapacidad intelectual o psicosocial.





A legisladores y responsables de políticas públicas:

- > Derogar toda legislación que permita la sustitución en la toma de decisiones en cualquiera de sus formas, o que autorice cualquier otra vulneración al Artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esto incluye la abolición de los regímenes de tutela y curatela, así como de cualquier disposición legal que anule la voluntad y las preferencias de una persona en el ejercicio de sus derechos.
- > Derogar toda legislación que aplique el principio de “mejor interés” a personas mayores de 18 años por razón de discapacidad.
- > Derogar toda legislación que permita prácticas de control reproductivo forzadas, tales como la esterilización, el aborto, y los métodos anticonceptivos, sin respetar la voluntad y las preferencias de la persona, ni su consentimiento libre e informado.
- > Derogar toda legislación y dismantelar cualquier marco legal, financiero o administrativo que permita la existencia de instituciones o entornos institucionalizados (como residencias, centros de asistencia social, u hogares grupales), así como cualquier otro espacio que deniegue o limite de manera intrínseca la capacidad jurídica, la autonomía y el derecho a la toma de decisiones de las personas con discapacidad.
- > Promulgar y hacer cumplir leyes sobre apoyo en la toma de decisiones u otros modelos similares que establezcan estándares de calidad, en especial en el ámbito de la salud y derechos sexuales y reproductivos, y que contemplen presupuestos designados para su implementación.
- > Promulgar y hacer cumplir leyes que garanticen una educación sexual accesible e integral para las personas con discapacidad, designando presupuestos suficientes para su implementación efectiva.
- > Promulgar y hacer cumplir mecanismos de rendición de cuentas, y de monitoreo y evaluación para garantizar que las reformas legales tengan un impacto significativo y duradero en el avance del derecho a la capacidad jurídica.

A legisladores y responsables de políticas públicas (cont.):

- > Designar fondos para ofrecer capacitaciones impartidas por personas con discapacidad y sus organizaciones representativas —y dirigidas a diversas partes interesadas—, sobre cómo apoyar en la toma de decisiones en el ámbito de la salud y los derechos sexuales y reproductivos. Estas capacitaciones se deben basar en un marco de derechos humanos y deben abordar barreras estructurales y contextuales que impiden el ejercicio de la capacidad jurídica de mujeres y de personas de género diverso con discapacidad, tales como el capacitismo, el patriarcado, el racismo y la supremacía blanca, la homofobia, el edadismo, las dinámicas de poder, y la pobreza.
- > Destinar fondos para recolectar datos sobre el ejercicio y la denegación del derecho a la capacidad jurídica en el contexto de la toma de decisiones sexuales y reproductivas, garantizando la recolección de datos desagregados por tipo de discapacidad, edad, identidad de género, orientación sexual, raza y etnia, estatus económico, y otras identidades.
- > Destinar fondos para asegurar que todas las medidas ya mencionadas se implementen de forma efectiva tanto en zonas urbanas como rurales, así como en grupos de personas con discapacidad que viven formas múltiples e interseccionales de discriminación debido a otras identidades, como raza y etnia, identidad de género, orientación sexual, edad, clase social o ubicación geográfica.
- > Consultar de cerca con mujeres y personas de género diverso con discapacidad, así como con sus organizaciones representativas, compensarles y fomentar su participación activa en el diseño y la aplicación de todas las leyes y políticas relacionadas con la capacidad jurídica, y con la toma de decisiones sexuales y reproductivas.



A las familias y otras personas que brindan apoyo a mujeres y personas de género diverso con discapacidad:

- > Brindar apoyo mediante la escucha activa, validando las decisiones de la persona, y preguntándole qué papel (si lo hubiera) desean que usted desempeñe en su proceso de toma de decisiones.
- > Asegurarse de que la persona con discapacidad conserve el control y que ocupe un lugar central en la toma de decisiones sobre salud y derechos sexuales y reproductivos. Para ello, 1) hay que facilitar el acceso a información sobre salud y derechos sexuales y reproductivos completa, equilibrada y accesible, así como acceso a herramientas de apoyo para la toma de decisiones; 2) apoyar a la persona a navegar sistemas de salud y derechos sexuales y reproductivos cuando así lo solicite; y 3) defender junto con la persona sus derechos en caso de que estos se vean vulnerados.
- > Participar en capacitaciones^{xiv} impartidas por mujeres y por personas de género diverso con discapacidad sobre la toma de decisiones con apoyo, en particular en el contexto de salud y derechos sexuales y reproductivos. Hay que aprovechar esta instancia para reflexionar sobre creencias o suposiciones internalizadas en torno a la discapacidad, la capacidad jurídica, y la salud y los derechos sexuales y reproductivos.
- > Colaborar con organizaciones de personas con discapacidad, y con organizaciones de derechos sexuales y reproductivos para fomentar el derecho a la capacidad jurídica en el contexto de salud y derechos sexuales y reproductivos, desarrollando un entendimiento compartido y un diálogo que se base en la confianza, el respeto y la autonomía de mujeres y de personas de género diverso con discapacidad.

^{xiv} Toda capacitación se debe basar en un marco de derechos humanos, y debe abordar barreras estructurales y contextuales que impidan el ejercicio de la capacidad jurídica de mujeres y de personas de género diverso con discapacidad. Entre dichas barreras se encuentran el capacitismo, el patriarcado, el racismo y la supremacía blanca, la homofobia, el edadismo, las dinámicas de poder y la pobreza.



A profesionales de la salud sexual y reproductiva:

- > Asegurarse de que las mujeres y las personas de género diverso con discapacidad se encuentren al centro de la toma de decisiones y del acceso a la información. Al atenderles, siempre hay que dirigirse a ellos de manera directa, formularles preguntas relacionadas con su salud y sus decisiones, y brindarles información sobre salud y derechos sexuales y reproductivos que sea accesible y que se base en derechos humanos.
- > Ofrecer atención sanitaria de calidad e imparcial a mujeres y personas de género diverso con discapacidad. Cuestionar de manera activa sesgos diagnósticos y suposiciones basadas en riesgo que puedan llevar a ignorar la voluntad y las preferencias, o a la sustitución en la toma de decisiones de las mujeres con discapacidad. Comprender que los estilos de comunicación o las necesidades de accesibilidad diferentes, el malestar emocional, o un diagnóstico psiquiátrico no invalidan el derecho de una persona a la autonomía corporal ni a la toma de decisiones sobre salud y derechos sexuales y reproductivos.
- > Solicitar siempre el consentimiento libre e informado de las mujeres y personas de género diverso con discapacidad para todo tratamiento y procedimiento, asegurándose de que comprendan sus opciones y que sientan empoderamiento para expresar su voluntad y sus preferencias.
- > Preguntar a cada persona si desean apoyo al recibir atención sexual y reproductiva, y qué tipo de apoyo sería el adecuado. No suponer que todas las personas con discapacidad intelectual o psicosocial tienen las mismas necesidades de accesibilidad y apoyo. Cuando así lo soliciten, hay que permitir que una persona de apoyo (como una persona de confianza, una amistad, o algún familiar) acompañe a la persona con discapacidad durante consultas y procedimientos, para que les apoyen. Al hacer esto, siempre hay que centrarse en la voz de la persona con discapacidad intelectual o discapacidad intelectual, y no en la persona de apoyo.
- > Aplicar principios informados en el trauma en sus interacciones al prestar servicios, fomentando confianza, respetando sus derechos, ofreciendo opciones, y preguntando a la persona con discapacidad qué le hace sentirse segura y respetada.

A profesionales de la salud sexual y reproductiva (cont.):

- > Establecer mecanismos accesibles y con capacidad de respuesta para presentar quejas o reclamos en los centros de derechos sexuales y reproductivos, que permitan que mujeres y personas de género diverso con discapacidad expresen sus inquietudes sin temor ni recelo. También involucrarlas, junto con sus organizaciones representativas, en el diseño y monitoreo de estos sistemas para garantizar que estos se basen en derechos y que sean fáciles de usar.
- > Establecer acuerdos con círculos de sanación comunitarios, o a espacios seguros accesibles, en particular para personas que enfrentan situaciones de violencia, trauma relacionado con la medicación, o fallas en sus sistemas de apoyo. En caso de que una persona manifieste malestar o crisis, ofrecer conectarla con alternativas comunitarias de confianza.
- > Participar en capacitaciones impartidas por mujeres y personas de género diverso con discapacidad sobre diversos temas relacionados con derechos y la justicia en materia de discapacidad y género, como capacidad jurídica, toma de decisiones con apoyo, autonomía, provisión de información accesible, métodos alternativos de comunicación, y consentimiento informado. También comprometerse con el aprendizaje continuo en estos temas, repasando recursos nuevos conforme vayan surgiendo.



A las organizaciones de derechos sexuales y reproductivos:

- > Centrarse en la capacidad jurídica como tema fundamental en la agenda de salud y derechos sexuales y reproductivos. Sin la implementación efectiva del derecho a la capacidad jurídica, no habrá garantía de salud y derechos sexuales y reproductivos ni de autonomía corporal para todas las personas.
- > Involucrar en su labor a mujeres y personas de género diverso con discapacidad de manera inclusiva, accesible, y significativa. Consultar con ellos de manera atenta para identificar las mejores estrategias que garanticen una inclusión significativa y, como referencia, hacer uso de herramientas, tales como la [Listen Include Respect Guidelines](#) y los [Guidelines for making events and activities \(in person and online\) inclusive and accessible for persons with psychosocial disabilities](#).
- > Reflexionar sobre sesgos internos relacionados con la discapacidad, e implementar medidas para combatir estereotipos negativos contra mujeres y personas de género diverso con discapacidad. Al hacerlo, hay que reconocer y abordar las formas múltiples e interseccionales de discriminación que enfrentan muchas personas con discapacidad debido a otras identidades, como raza y etnia, identidad de género, orientación sexual, edad, clase social o ubicación geográfica.
- > Abordar las barreras específicas que enfrentan las personas con discapacidad intelectual y las personas con discapacidad psicosocial al acceder a servicios de salud y derechos sexuales y reproductivos, tales como la exclusión, el control de la información, y las historias traumáticas de coacción que pueden socavar la autonomía en el contexto de salud y derechos sexuales y reproductivos, e impedir su participación en los servicios correspondientes.
- > Desarrollar procesos internos de rendición de cuentas para evaluar y mejorar prácticas organizativas relacionadas con la inclusión y la justicia en materia de discapacidad.



A las organizaciones de personas con discapacidad:

- > Centrarse en la salud y los derechos sexuales y reproductivos como tema fundamental en los debates y las labores de incidencia sobre capacidad jurídica, así como fortalecer la capacidad organizativa en materia de salud y derechos sexuales y reproductivos, capacidad jurídica, e interseccionalidad. También hay que reconocer que una implementación efectiva del derecho a la capacidad jurídica exige garantizar la toma de decisiones en materia de autonomía corporal y salud y derechos sexuales y reproductivos, además de incorporar estos últimos como parte central de las labores de incidencia.
- > Desarrollar y difundir herramientas para apoyar en respaldar la toma de decisiones, y que estas respondan a las necesidades de la comunidad y a los contextos culturales en los que trabajan.
- > Promover el liderazgo por parte de mujeres y personas de género diverso con discapacidad —en especial aquellas personas con discapacidad psicosocial y discapacidad intelectual— dentro de la organización. Centrarse en quienes enfrentan formas múltiples e interseccionales de discriminación debido a otras identidades, como raza y etnia, identidad de género, orientación sexual, edad, clase social o ubicación geográfica.
- > Encabezar acciones de sensibilización e incidencia con personas que prestan servicios, familias, responsables políticos y agentes comunitarios para cuestionar la exclusión y los estereotipos negativos con relación a la discapacidad. Construir así un entendimiento común sobre la capacidad jurídica y la toma de decisiones con apoyo, así como promover enfoques basados en derechos en materia de salud y derechos sexuales y reproductivos, y toma decisiones, ambos fundamentados en el liderazgo y la experiencia de mujeres y de personas de género diverso con discapacidad.
- > Involucrar a las familias como aliadas solidarias para promover el derecho a la capacidad jurídica en el contexto de salud y derechos sexuales y reproductivos, por medio de la elaboración de un entendimiento común y diálogos basados en la confianza, el respeto, y la autonomía de mujeres y personas de género diverso con discapacidad.

A las organizaciones de personas con discapacidad (cont.):

- > Crear o apoyar grupos, redes y espacios seguros dirigidos por pares, en los que las mujeres y las personas de género diverso con discapacidad puedan intercambiar experiencias, generar solidaridad, y acceder a apoyos comunitarios para la toma de decisiones en materia de salud y derechos sexuales y reproductivos.
- > Documentar y amplificar ejemplos de mejores prácticas, estrategias, y modelos de toma de decisiones con apoyo basada en derechos (en particular aquellos no coactivos y con arraigo cultural) en materia de apoyo a la salud y los derechos sexuales y reproductivos.
- > Establecer o colaborar en sistemas de monitoreo comunitarios para documentar vulneraciones de la salud y los derechos sexuales y reproductivos, y denegaciones de la capacidad jurídica, promoviendo mecanismos de reparación de daños ante las autoridades competentes o instancias de derechos humanos.
- > Desarrollar procesos internos de rendición de cuentas para evaluar y mejorar las prácticas organizativas relacionadas con la inclusión una perspectiva de género.



A las organizaciones de derechos sexuales y reproductivos, y a las organizaciones de personas con discapacidad:

- > Fortalecer la colaboración entre movimientos para definir una estrategia común de incidencia que garantice la implementación efectiva del derecho a la capacidad jurídica en la toma de decisiones sexuales y reproductivas.
- > Adoptar una perspectiva interseccional de discapacidad y género en su labor. También garantizar que las mujeres y personas de género diverso con discapacidad intelectual y las mujeres y personas de género diverso con discapacidad psicosocial, así como sus prioridades, formen parte tanto de la toma de decisiones como del liderazgo dentro del trabajo de sus organizaciones.
- > De forma conjunta, desarrollar recursos y brindar orientación para capacitar a agentes clave en la implementación del derecho a la capacidad jurídica en el contexto de salud y derechos sexuales y reproductivos. También garantizar que dicho proceso opere bajo el liderazgo de mujeres y de personas de género diverso con discapacidad, y que el contenido de la capacitación se base en una perspectiva interseccional.
- > Asegurarse de que se aplique un enfoque interseccional en todas sus labores de incidencia, abordando las barreras específicas y desproporcionadas que enfrentan las mujeres y las personas de género diverso con discapacidad debido a otras identidades, como raza y etnia, identidad de género, orientación sexual, edad, clase social o ubicación geográfica.
- > Colaborar en la movilización conjunta de recursos, y en la elaboración de propuestas de financiación colectivas para fortalecer iniciativas sostenibles y lideradas por personas con discapacidad en materia de salud y derechos sexuales y reproductivos, y que se centren en la capacidad jurídica, la autonomía corporal, y la interseccionalidad.

Prácticas prometedoras

En este informe se exponen las diferentes maneras en las que se les deniega el derecho a la capacidad jurídica a las mujeres con discapacidad intelectual y a las mujeres con discapacidad psicosocial en el contexto de salud y derechos sexuales y reproductivos.

No tiene por qué ser así.

Una alternativa ampliamente conocida a la tutela y otras formas de sustitución en la toma de decisiones es la toma de decisiones con apoyo. Mientras que la sustitución en la toma de decisiones implica que otras personas tomen decisiones por las personas con discapacidad, la toma de decisiones con apoyo permite que muchas personas con discapacidad tomen sus propias decisiones con el apoyo de un círculo de personas que conocen, en las que confían y que, muy importante, ellas mismas hayan elegido.

Aunque no siempre lo reconozcamos, la mayoría recurrimos a la toma de decisiones con apoyo siempre que tomamos decisiones de gran impacto. La toma de decisiones con apoyo consiste en hablar a fondo sobre decisiones difíciles con personas de confianza. Estas personas nos ayudan a valorar los pros y contras de cada alternativa, pueden incluso explicarnos aspectos que no comprendemos y, a partir de esa información y retroalimentación, tomamos nuestras propias decisiones. La toma de decisiones con apoyo parte de la premisa de que las personas con discapacidad tienen derecho a contar con las mismas oportunidades.

La toma de decisiones con apoyo es una herramienta flexible que se puede ajustar a los deseos y las necesidades de cada persona, por lo que su formato exacto varía. En todas sus modalidades, la toma de decisiones con apoyo empodera a la persona con discapacidad —no a quienes la apoyan— para tomar una decisión final. Por lo tanto, se trata de una herramienta valiosa, en especial para las mujeres y las personas de género diverso con discapacidad al tomar decisiones sobre su salud sexual y reproductiva.

Es importante recordar que el derecho a la capacidad jurídica de las mujeres y de las personas de género diverso con discapacidad no depende de que opten por recurrir a herramientas de toma de decisiones con apoyo. Cada quien tiene el derecho a tomar decisiones y de rechazar el apoyo en caso de no desearlo. No obstante, es fundamental que se ofrezcan estas herramientas de toma de decisiones con apoyo

a toda aquella persona que desee aprovecharlas. Contar con estos apoyos, así como con otros similares, es un paso importante hacia la implementación del derecho a la capacidad jurídica.

Se ha escrito y se ha hablado mucho sobre el modelo de toma de decisiones con apoyo. La labor de activistas, organizaciones y los gobiernos que durante años han defendido la toma de decisiones con apoyo y otras alternativas a la sustitución en la toma de decisiones, es un gran recurso para aprender más sobre el tema. La provincia de Columbia Británica (Canadá) fue la primera jurisdicción donde se aprobó una ley que permite recibir apoyo en la toma de decisiones sin perder la capacidad jurídica.¹²² Perú y Colombia también han sido líderes en el movimiento de la toma de decisiones con apoyo. Tras años de esfuerzos constantes de organización e incidencia, ambos países lograron abolir sus regímenes de tutela en favor en la toma de decisiones con apoyo en 2018 y en 2019, respectivamente.

La implementación acertada de la toma de decisiones con apoyo y de otras alternativas a leyes de sustitución en la toma de decisiones exige intencionalidad, colaboración, y dedicación. A continuación, se presentan ejemplos prometedores de cómo han abordado la toma de decisiones con apoyo distintas regiones, los cuales se podrían replicar a nivel mundial.





África: Garantizar protecciones federales mínimas e incorporar una perspectiva de género

La tan esperada Ley de Personas con Discapacidad de Kenia se promulgó en mayo de 2025. Aunque aún está por verse su impacto, la estructura de esta ley responde a dos exigencias importantes por parte de los movimientos por los derechos de personas con discapacidad y por los derechos de género.

En primer lugar, esta ley garantiza el derecho a la capacidad jurídica a todas las personas con discapacidad en Kenia, al establecer obligaciones tanto para el gobierno nacional como a los gobiernos a nivel de condado. Este paso es imprescindible en países con estructuras federales y cuasi federales.¹²³

En segundo lugar, además estipular un derecho general a la capacidad jurídica, el cual aplica a todas las personas con discapacidad, cuenta con una disposición que se refiere en específico a las mujeres con discapacidad.¹²⁴

En ella se establece, entre otras cosas, que las mujeres con discapacidad tienen derecho a conservar y controlar su propia fertilidad.



África: Línea de apoyo 24/7

Quienes son responsables de políticas públicas y quienes financian programas deberían aprender de las iniciativas existentes dirigidas por personas con discapacidad y dotarlas de recursos, como es el caso de **She Writes Woman**. Esta organización nigeriana gestiona una línea telefónica de apoyo gratuita disponible las 24 horas del día, 7 días a la semana. Además de ofrecer apoyo psicosocial y atención inicial en salud mental, esta línea de apoyo brinda información necesaria a las mujeres con discapacidad psicosocial para tomar sus propias decisiones y otorgar consentimiento informado a la hora de recibir atención sanitaria, así como en otras situaciones. Este servicio cuenta con la atención de orientadoras capacitadas, entre ellas mujeres con discapacidad psicosocial.



Asia: *Financiar modelos comunitarios de inclusión*

Los gobiernos harían bien en establecer alianzas y financiar modelos comunitarios de inclusión, como el modelo *Circle of Care*, desarrollado por el **Seher Community Mental Health and Inclusion Program**, en India. Este modelo brinda apoyo a personas con discapacidad intelectual o psicosocial para que puedan tomar sus propias decisiones —sin coacción alguna— comenzando por identificar a sus personas de confianza, los servicios que utilizan, y sus grupos comunitarios a los que pertenecen y en los que pueden apoyarse (por ejemplo, grupos de apoyo, recreativos o espirituales), tanto para tomar decisiones como en momentos de necesidad o de crisis. Posteriormente, la persona con discapacidad elabora un plan de apoyo haciendo uso de un Marco de Ocho Puntos, el cual define ocho ámbitos en los que alguien pudiera querer apoyo, así como los tipos de apoyo que pudiera decidir aceptar (o no) en cada uno de ellos. La autonomía personal en la toma de decisiones y el cuidado comunitario son ejes centrales en el modelo de Seher.



Europa: *El modelo de Diálogo Abierto*

Un gran número profesionales sanitarios en Finlandia —y en otros países— ha modificado sus políticas y prácticas para apoyar y empoderar de manera más efectiva a las personas con discapacidad psicosocial, permitiéndoles tomar sus propias decisiones sobre su cuidado.¹²⁵ En el modelo de Diálogo Abierto, la persona con discapacidad psicosocial y un círculo de personas de confianza que ha elegido para brindarle apoyo se reúne de manera periódica con profesionales de la salud. En estos encuentros, el grupo habla sobre los aspectos positivos y negativos de las distintas opciones disponibles, tras lo cual la persona con discapacidad psicosocial toma la decisión final. Aunque este modelo se desarrolló en un principio como respuesta a vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica en contextos psiquiátricos, parece aplicable con facilidad a otras especialidades, incluida la salud sexual y reproductiva.



América del Norte: *Integrando el fortalecimiento de capacidades de las partes interesadas a la legislación sobre la toma de decisiones con apoyos*

Reconociendo que la plena realización del derecho a la capacidad jurídica depende de la capacidad y la disposición de las partes interesadas para respetarlo, la ley sobre la toma de decisiones con apoyo en el estado de Virginia (Estados Unidos) va más allá del tan importante primer paso de reconocer la toma de decisiones con apoyo como una alternativa a la tutela.¹²⁶ Esta ley también exige que una entidad gubernamental estatal —en este caso, el Departamento de Servicios de Salud Conductual y Desarrollo— diseñe y dirija un programa dedicado a la formación y sensibilización de agentes clave, como familias y profesionales sanitarios, jurídicos, y financieros, sobre la disponibilidad de la toma de decisiones con apoyo, y cómo implementarla de manera efectiva.¹²⁷



Pacífico: *Apoyar la toma de decisiones de sus pacientes — herramienta clínica para profesionales de la salud sexual y reproductiva*

Dado que muchas vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica se producen en entornos de atención sanitaria, *Family Planning Australia* desarrolló una herramienta que busca proporcionar con la capacitación y las herramientas necesarias al personal sanitario para que puedan apoyar a sus pacientes con discapacidad intelectual a tomar sus propias decisiones sobre temas clave relacionados con la salud sexual y reproductiva. Estos temas incluyen muchas decisiones que se les denegaron a las mujeres, así como lo describieron en este informe, como decidir si tener relaciones sexuales o no, qué tipo de anticonceptivo usar, o si desean ser madres. La herramienta se puede descargar sin costo [aquí \(en inglés\)](#).



Pacífico: Creación de herramientas y prácticas culturalmente seguras

Al invertir en alternativas a la sustitución en la toma de decisiones, es imprescindible que los gobiernos y demás agentes no impongan un modelo único a comunidades diversas. Entre 2022 y 2024, el gobierno australiano puso en marcha un proyecto piloto para desarrollar herramientas de toma de decisiones con apoyo y materiales para capacitar —de modo culturalmente seguro— en colaboración con los pueblos originarios. Se puede obtener más información sobre el proyecto [aquí \(en inglés\)](#).



América del Sur: Apoyo a familias para respetar la sexualidad y la toma de decisiones en la infancia y adolescencia con discapacidad

Asdown Colombia, junto con Profamilia, Liga Colombiana de Autismo, y el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) Colombia, elaboró y publicó una guía detallada de apoyo para familias titulada Descubriendo la sexualidad en familia: herramientas y apoyo para abordar la educación integral en sexualidad de niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Esta herramienta desmiente estereotipos negativos que sustentan muchísimas vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica en el contexto de salud y derechos sexuales y reproductivos, y ofrece orientación a las familias sobre cómo hablar con sus familiares jóvenes con diferentes tipos de discapacidad (incluidas la discapacidad intelectual y la discapacidad psicosocial) acerca de la sexualidad y sobre cómo apoyarles en su toma de decisión en estos ámbitos. Se puede descargar esta herramienta de forma gratuita [aquí](#).

Definiciones adicionales

Las definiciones que no figuran en el informe se encuentran en la lista a continuación.



¿Quieres volver a la lectura del informe? Sólo **haz clic en cada término** para volver a donde aparece por primera vez en el texto

Grandes necesidades de apoyo

Se considera que las personas con grandes necesidades de apoyo son aquellas con múltiples tipos de necesidades de accesibilidad. Dichas necesidades pueden incluir apoyo para comprender y procesar información, comunicarse, ir al baño o alimentarse.

Mejor interés

El estándar del mejor interés es un principio jurídico que se originó en la Convención sobre los Derechos del Niño, pero que muchas leyes de sustitución en la toma de decisiones aplican de manera errónea a personas adultas con discapacidad. De acuerdo con este principio, responsables legales (y otras personas, según el contexto) tienen la facultad para tomar decisiones que consideran son las mejores para una persona, sustituyendo así su toma de decisiones.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad deja en claro que este principio jurídico no puede aplicarse en personas adultas ni justificarse con base en la discapacidad.

Personas autogestoras

Las personas autogestoras son personas con discapacidad intelectual que han recibido capacitación en materia de derechos humanos y que alzan la voz por sí mismas y por sus comunidades sobre temas que consideran importantes.

Personas con discapacidad intelectual

Las personas con discapacidad intelectual son aquellas que enfrentan barreras para la inclusión y discriminación debido a su funcionamiento cognitivo y a sus habilidades, ya sean estos reales o percibidos. Estas barreras a las que se enfrentan les dificulta aún más participar en igualdad de condiciones en sus comunidades, pero, con apoyo y mediante sistemas más accesibles, se les puede incluir con plenitud en todos los aspectos de sus vidas.

Del mismo modo que alguien puede necesitar apoyo de interpretación para participar en una conversación en una lengua que no domina, las personas con discapacidad intelectual pueden necesitar apoyo para poder realizar determinadas actividades. Pueden necesitar apoyo para comunicarse, aprender información nueva, entender ideas abstractas, o para tareas cotidianas (por ejemplo, cuidado personal y transporte).

Cada persona es diferente. No todas las personas con discapacidad intelectual necesitan apoyo en estos aspectos, y algunas de ellas pueden requerirlo de maneras distintas.

Personas con discapacidad psicosocial

Este término incluye a aquellas personas con un problema de salud mental que, al interactuar con diversas barreras sociales, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás personas.

La definición de "personas con discapacidad psicosocial" derivó de la descripción de la discapacidad por parte de la Convención, e incluye a personas que se identifican como "usuarias y sobrevivientes de la psiquiatría", personas "locas", o personas con identidades interseccionales y neurodiversas. Es preferible este lenguaje al de "enfermedad mental", ya que este último evoca barreras legales y sociales para la participación.

La discapacidad psicosocial también hace referencia a la experiencia de las personas con la discriminación, que puede incluir segregación, confinamiento, vulneraciones de la autonomía y de la integridad física y mental, y/o denegación de apoyos y adaptaciones deseados, debido a sus aflicciones o perturbaciones subjetivas, o a las que otras personas les atribuyen.

Personas de género diverso

El término personas de género diverso se utiliza como paraguas para referirse a personas cuya identidad de género, incluida su expresión de género, difiere de lo que se percibe como norma de género en un contexto determinado y en un momento específico. Este término también incluye a quienes no se identifican en el binomio hombre/mujer¹²⁸

Sustitución en la toma de decisiones

La sustitución en la toma de decisiones es el proceso mediante el cual una persona toma decisiones por, o en nombre de, otra persona.

Aunque esta práctica puede adoptar varias formas, siempre implica que se le deniegue a alguien el derecho a tomar una decisión, que este derecho se le transfiera a otra persona o entidad, y que esta última tome decisiones por la persona en cuestión con base en lo que considere del mejor interés de la persona. [Véase mejor interés arriba](#).

La tutela es el ejemplo más común de una ley que permite la sustitución en la toma de decisiones.

Toma de decisiones con apoyo

La toma de decisiones con apoyo es una alternativa bien conocida a la tutela y otras formas de sustitución en la toma de decisiones. Mientras que la toma de decisiones implica que otras personas tomen decisiones por personas con discapacidad, la toma de decisiones con apoyo permite que las personas con discapacidad tomen sus propias decisiones con el apoyo de personas que conocen, en las que confían y, sobre todo, que ellas mismas hayan elegido.

Se trata de una herramienta flexible que puede adaptarse a la persona que la desea y la necesita, por lo que su formato varía. En todas sus modalidades, la toma de decisiones con apoyo empodera a la persona con discapacidad, no a quienes la apoyan, para tomar la decisión final.

Voluntad y preferencias

Voluntad y preferencias es un principio jurídico y ético que exige que, al apoyar a una persona con discapacidad en la toma de decisiones, otras personas respeten sus deseos. Respetar la voluntad y las preferencias de una persona contrasta con el estándar del mejor interés, y se alinea con el estándar de derechos humanos de toma de decisiones con apoyo.

Referencias

¹ Comm. sobre los dchos. de Pers. con Discapacidad, Observación General No. 1: art. 12 Igual reconocimiento como persona ante la ley, ¶8, Doc. ONU CRPD/C/GC/1 (2014) [en lo sucesivo, Comm. De la CDPD.]. <https://docs.un.org/CRPD/C/GC/1>

² Oficina Regional de ONU Mujeres para Asia y el Pacífico, *Closing the Justice Gap for Women with Intellectual and/or Psychosocial Disabilities in Asia and the Pacific*, p. 7, (2023), https://asiapacific.unwomen.org/sites/default/files/2023-12/ap-c453-00-fa_final_kp3-report.pdf

³ Comm. de la CDPD, *supra* nota 1, p. ¶¶8,13.

⁴ *Id.* at ¶ 13.

⁵ *Id.* at ¶14.

⁶ *Id.* at ¶4.

⁷ *Id.* at ¶ 29 (b).

⁸ *Id.* at ¶ 29 (e).

⁹ *Id.* at ¶ 29 (a),(f)

¹⁰ *Id.* at ¶ 29 (g).

¹¹ *Id.* at ¶ 29 (c).

¹² Por ejemplo, legislación en Albania. Véase *Kodi i Familjes* [Family Code], Ligj nr. 9062, Fletorja Zyrtare e Republikës së Shqipërisë (2003) (Alb.), *traducido en* Chemonics International Inc., Código de Familia de Albania, Número de Ley 9062, (2004), <https://faolex.fao.org/docs/pdf/alb208226.pdf> (Traducción al inglés no oficial, última visita el 1 de agosto de 2025).

¹³ Comm. de la CDPD, *supra* nota 1.

¹⁴ *Id.*

¹⁵ *Id.*

¹⁶ *Id.* at ¶13.

¹⁷ *Id.* at ¶ 28.

¹⁸ *Id.* at ¶ 9.

¹⁹ *Id.* at ¶3.

²⁰ Consejo de Derechos Humanos de la ONU, 37º período de sesiones, *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad – estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad al igual reconocimiento como persona ante la ley*, ¶13, ONU Doc. A/HRC/37/56 (12 de diciembre de 2017), <https://docs.un.org/A/HRC/37/56>.

²¹ Tales como la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, y la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial.

²² Se considera que este tipo de derecho tiene su origen en los antiguos imperios griego y romano (1), y que posteriormente se impuso —junto con los sistemas jurídicos asociados— a numerosos pueblos mediante el uso de violencia colonial y de asentamiento por parte de naciones predominantemente blancas del Norte Global (2). Muchos países han conservado estas leyes tras independizarse (3). (1) Véase, e.g., Robert Dinerstein, *Emerging International Trends and Practices in Guardianship Law for People with Disabilities*, 22 ILSA J. INT'L & COMPAR. L. 436, 436 (2016), https://digitalcommons.wcl.american.edu/facsch_lawrev/1314.

(2) Véase, e.g., Yun chien Chang et al., *Colonial Experiences and Contemporary Laws*, 2 J. L. & EMPIRICAL ANALYSIS 203, 203-31 (2025), <https://doi.org/10.1177/2755323X241308009>; Salmon A. Shomade, *Colonial Legacies Endure in Africa's Legal Systems — Undermining Rule of Law*, WASH. POST (18 de marzo de 2022), <https://www.washingtonpost.com/outlook/2022/03/18/colonial-legacies-endure-africas-legal-systems-undermining-rule-law/>

(3) Véase, e.g., Hisyam Ikhtiar Mulia et al., *Assessment of the Guardianship System for Persons with Psychosocial Disability in Indonesia*, 26 SCANDINAVIAN J. DISABILITY RSCH. 301, 301-02 (2024).

²³ Véase *Britney Spears: Singer's conservatorship explained*, BBC (12 de noviembre de 2021), <https://www.bbc.com/news/world-us-canada-53494405>.

²⁴ Véase, e.g., Bhargavi V. Davar, *Identity Constructions for 'Mentally Disturbed' Women: Identities Versus Institutions*, in *GENDERING MENTAL HEALTH: KNOWLEDGES, IDENTITIES AND INSTITUTIONS* 193, 211 Bhargavi V. Davar & T.K. Sundari Ravindran (eds., 2015); Linda Steele & Beth Goldblatt, *The Human Rights of Women and Girls with Disabilities: Sterilization and Other Coercive Responses to Menstruation*, in *THE PALGRAVE HANDBOOK OF CRITICAL MENSTRUATION STUDIES* 77, 81 (Chris Bobel et al. eds., 2020); THE RAINBOW SUPPORT GRP. GUIDEBOOK

Referencias

FOR LGBTQ+ & INTELL. AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (2023), <https://rainbowguidebook.com/chapters/6-life-experiences/#denied-self-determination>.

²⁵ Por ejemplo, Comm. de la CDPD, *Concluding observations on the combined initial and second periodic reports of Malawi*, ¶25, Doc. ONU CRPD/C/MWI/CO/1-2 (5 de octubre de 2023); *Concluding observations on the initial report of India*, ¶26, Doc. ONU CRPD/C/IND/CO/1 (29 de octubre de 2019).

²⁶ Por ejemplo, Comm. de la CDPD, *Concluding observations on the combined initial and second periodic reports of Malawi*, ¶25, Doc. ONU CRPD/C/MWI/CO/1-2 (5 de octubre de 2023); *Concluding observations on the initial report of India*, ¶26, Doc. ONU CRPD/C/IND/CO/1 (29 de octubre de 2019).

²⁷ Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, *supra* nota 20, en ¶13.

²⁸ Véase, e.g., Anna Arstein-Kerslake, LEGAL CAPACITY & GENDER: REALISING THE HUMAN RIGHT TO LEGAL PERSONHOOD AND AGENCY OF WOMEN, DISABLED WOMEN, AND GENDER MINORITIES 126-27 (2021); y Ma'ayan Anafi, *It's Time to Embrace Disabled Trans People*, NAT'L WOMEN'S L. CTR. (31 de marzo de 2023), <https://nwlc.org/its-time-to-embrace-disabled-trans-people/>.

²⁹ Asamblea General de las Naciones Unidas, Actas Oficiales, 72º periodo de sesiones, *Informe de la Relatora Especial sobre la salud y los derechos en materia sexual y reproductiva de las niñas y las jóvenes con discapacidad*, ¶11, Doc. ONU A/72/133 (14 de julio de 2017) [en lo sucesivo, AGNU], <https://docs.un.org/A/72/133>.

³⁰ *Id.* en ¶10; Women Enabled Int'l y Fondo de Población de las Naciones Unidas, *Mujeres y jóvenes con discapacidad: Directrices para prestar servicios basados en derechos y con perspectiva de género para abordar la violencia basada en género y la salud y los derechos sexuales y reproductivos*, p. 95, (2018) [en lo sucesivo, WEI & UNFPA]. <https://womenenabled.org/wp-content/uploads/2021/02/WEI-and-UNFPA-Guidelines-Disability-GBV-SRHR-English.pdf>

³¹ Enviada Especial del Secretario General sobre la Discapacidad y la Accesibilidad, Modelo de protocolo de maternidad para mujeres con discapacidad p. 9 (2023), <https://www.senadis.gob.cl/download/i/7439/documento>.

³² U.N. GAOR, *supra* nota 29.

³³ UNFPA, *Bodily Autonomy: A Cornerstone for Achieving Gender Equality and Universal Access to Sexual and Reproductive Health and Rights*, p. 1, (1 de abril de 2021), <https://www.unfpa.org/publications/bodily-autonomy-cornerstone-achieving-gender-equality-and-universal-access>,

³⁴ *Id.*

³⁵ WEI & UNFPA, *supra* nota 30, p. 16.

³⁶ Int'l Disability Caucus, *Working Group on Health Article 21 – Informed Consent*, <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/documents/ahc6idcda21infosheet.doc> (última modificación el 4 de agosto de 2025).

³⁷ Int'l Fed'n of Gynecology & Obstetrics, *Ethics and Professionalism Guidelines for Obstetrics and Gynecology*, p. 20 (Frank A. Chervenak & Laurence B. McCullough eds., 2021), <https://www.figo.org/sites/default/files/2021-11/FIGO-Ethics-Guidelines-onlinePDF.pdf>

³⁸ WEI & UNFPA, *supra* nota 30, p. 18.

³⁹ Int'l Fed'n of Gynecology & Obstetrics, *supra* nota 37, p. 21.

⁴⁰ Comm. de la CDPD, *supra* nota 1, p. ¶41.

⁴¹ WEI & UNFPA, *supra* nota 30, p. 17.

⁴² Consejo de Derechos Humanos de la ONU, 43º periodo de sesiones, *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad- Estudio temático sobre la toma de conciencia a tenor del artículo 8 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, ¶15, Doc. ONU A/HRC/43/27 (17 de diciembre de 2019), <https://docs.un.org/A/HRC/43/27>.

⁴³ Consejo de Derechos Humanos de la ONU, CP 43º periodo de sesiones, *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad- Estudio temático sobre los efectos del capacitismo en la práctica, la investigación y la experimentación de carácter médico y científico*, ¶9, Doc. ONU A/HRC/43/41 (17 de diciembre de 2019), <https://docs.un.org/A/HRC/43/41>.

⁴⁴ *Id.*

⁴⁵ Para profundizar en las conexiones entre el patriarcado y las vulneraciones de la capacidad jurídica, véase, e.g., Shubhangi Vaidya, *Women with Disability and Reproductive Rights: Deconstructing Discourses*, 45 Soc. CHANGE 517, 517-33 (2015), <https://>

Referencias

doi.org/10.1177/0049085715602787; Bhargavi V. Davar, *supra* nota 24, p. 199-204; Malavika Parthasarathy, *Integrating Mental Health Perspectives into the Legal Discourse on Reproductive Justice in India*, 6 J. NAT. L. U. DELHI 21, 21-38 (2019), <https://doi.org/10.1177/2277401719870643>.

Para conocer las conexiones entre el colonialismo y las vulneraciones de la capacidad jurídica, véase, e.g., Bhargavi V. Davar, *Delivering Justice, Withdrawing Care: The Norms and Etiquettes of 'Having' a Mental Illness*, en *GENDERING MENTAL HEALTH: KNOWLEDGES, IDENTITIES, AND INSTITUTIONS* 1, 3-4, 21 (Bhargavi V. Davar & T.K. Sundari Ravindran eds., 2015); Bhargavi V. Davar, *supra* nota 24, p. 213; Bhargavi V. Davar, *Legal Capacity and Civil and Political Rights for People with Psychosocial Disabilities*, en *DISABILITY, GENDER, AND THE TRAJECTORIES OF POWER* (Asha Hans ed., 2d ed. 2025); Bhargavi V. Davar, *Globalizing Psychiatry and the Case of 'Vanishing' Alternatives in a Neo-Colonial State*, 1 *DISABILITY & GLOB. S.* 266, 267-71 (2014); y Ruby Dhand, *Indigenous Peoples with Disabilities and Canadian Mental Capacity Law*, en *ENDERING CAPACITY, PARTICIPATION, AND VALUES IN COMPARATIVE LEGAL PERSPECTIVE* 100 (Camilla Kong et al. eds., 2023). Para conocer las conexiones entre el racismo, la supremacía blanca y las vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica, véase, e.g., Yolanda Suarez-Balcazar et al., *Reproductive Justice for Black, Indigenous, Women of Color: Uprooting Race and Colonialism*, 73 *AM. J. CMTY. PSYCH.* 159, 161-62 (2024), <https://doi.org/10.1002/ajcp.12650>; Tina Minkowitz, *Legal Capacity from a Psychosocial Disability Perspective: A Discussion Paper*, *CTR. FOR HUM. RTS. OF USERS AND SURVIVORS OF PSYCH.*, ¶¶1, 3 (2014); Anna H. Chodos and Sarah Hooper, *Context, Humility, and Caution in Guardianship Determination*, 70 *J. AM. GERIATRICS SOC'Y* 3058, 3058-60, (2022), <https://doi.org/10.1111/jgs.18067>; Alexandra Minna Stern, *Forced Sterilization Policies in the US Targeted Minorities and those with Disabilities – and Lasted into the 21st Century*, *THE CONVERSATION*, (26 de agosto de 2020), <https://theconversation.com/forced-sterilization-policies-in-the-us-targeted-minorities-and-those-with-disabilities-and-lived-into-the-21st-century-143144>; Alexandra Minna Stern, *Sterilized in the Name of Public Health: Race, Immigration, and Reproductive Control in Modern California*, 95 *AM. J. PUB. HEALTH* 1128, 1128-38, (2005), <https://ajph.aphapublications.org/doi/abs/10.2105/AJPH.2004.041608>; *Coercive and Cruel: Sterilisation and its Consequences for Romani Women in the Czech Republic (1966-2016)*, *EUROPEAN ROMA RTS. CTR.* (Noviembre de 2016), https://www.errc.org/uploads/upload_en/file/coercive-and-cruel-28-november-2016.pdf; *China Cuts Uighur Births with IUDs, Abortion, Sterilization*, *THE ASSOCIATED PRESS* (28 de junio de 2020), <https://apnews.com/article/ap-top-news-international-news-weekend-reads-china-health-269b3de1af34e17c1941a514f78d764c>.

Para conocer las conexiones entre el edadismo y las vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica, véase, e.g., U.N. GAOR 74th Sess., *Report of the Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities on the Rights of Older Persons with Disabilities*, ¶8, *Doc. ONU A/74/186* (17 de julio de 2019), <https://docs.un.org/A/74/186>; y Tina Minkowitz, *Legal Capacity from a Psychosocial Disability Perspective: A Discussion Paper*, *CTR. FOR HUM. RTS. OF USERS AND SURVIVORS OF PSYCH.*, ¶¶1, 3 (2014). Y para conocer las conexiones entre la pobreza y las vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica, véase, e.g., Anna H. Chodos & Sarah Hooper, *Context, Humility, and Caution in Guardianship Determination*, 70 *J. AM. GERIATRICS SOC'Y* 3058, 3058-60 (2022), <https://doi.org/10.1111/jgs.18067>.

⁴⁶ Véase, e.g., Renu Addlakha, Janet Price, & Shirin Heidari, *Disability and Sexuality: Claiming Sexual and Reproductive Rights*, 25 *REPROD. HEALTH MATTERS* 4, 4-9 (2017), <https://doi.org/10.1080/09688080.2017.1336375>; Malavika Parthasarathy, *supra* nota 45, p. 21, 24, 33; Shubhangi Vaidya, *supra* nota 45, p. 521-22; e *Investigación sobre la Situación de las Mujeres con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo en Relación con sus Derechos Sexuales y Reproductivos*, *PLENA INCLUSIÓN ESPAÑA*, (2022), <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2023/03/Informe-final-Investigacion-situacion-de-las-mujeres-con-discapacidad-intelectual-y-del-desarrollo-derechos-sexuales-y-repr.pdf>.

⁴⁷ Véase, e.g., Transforming Cmtys. for Inclusion [hereinafter, TCI], *Written Submission to the Committee on the Elimination of Discrimination against Women*, p. 5-6, (2022), <https://www.ohchr.org/sites/default/files/documents/hrbodies/cedaw/general-discussion/2023/gr40-tci.docx>.

⁴⁸ Inclusion Int'l, *Independent but Not Alone: Global Report on the Right to Decide*, p. 79-81, (junio de 2014), https://s38312.pcdn.co/wp-content/uploads/Independent-But-Not-Alone_-final.pdf. Para ejemplos sobre lo que las familias han dicho que necesitan para apoyar a sus familiares en la toma de decisiones, véase *id.* p. 82-84.

⁴⁹ Comm. de la CDPD, Comm. de la CEDAW, y ONU Mujeres, *Joint Statement: Ending Sexual Harassment Against Women and Girls with Disabilities*, (22 de octubre de 2020), https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/HRBodies/CEDAW/Statements/JointStatement_UNW_CEDAW_CRPD.docx.

⁵⁰ C Comm. de la CDPD, *supra* nota 1, p. ¶42.

Referencias

⁵¹ Convention on the Rights of Persons with Disabilities, art. 25(d), *opened for signature* 30 de marzo de 2007, 2515 U.N.T.S. 3.

⁵² U.N. GAOR, *supra* nota 29, p. ¶40.

⁵³ Consejo de Derechos Humanos de la ONU, *supra* nota 20, p. ¶28.

⁵⁴ Theresia Degener, *Disability in a Human Rights Context*, LAWS, sección 2, (Agosto de 2016), <https://doi.org/10.3390/laws5030035>

⁵⁵ Para entender los modelos de la discapacidad, véase *id.*

⁵⁶ UNFPA, *Toolkit for Advancing Human Rights-Based Universal Sexual and Reproductive Health* at 21(2022), https://www.unfpa.org/modules/custom/unfpa_global_uhc/assets/pdfs/SRHR-Full-Toolkit-final-240513.pdf. Para un ejemplo de autogestores hablando sobre la importancia de la información sobre salud y derechos sexuales y reproductivos, véase *Mi sexualidad, mi derecho, Por qué hablar de Educación Sexual?* <https://misexualidadmiderecho.com/educacion-sexual/> (última consulta el 5 de agosto de 2025).

⁵⁷ Véase *Human. and Inclusion, Access to Sexual and Reproductive Health and Rights Information and Services Perspectives of women and girls with disabilities in Uganda and Bangladesh*, p. 26-29, (agosto de 2021), https://www.hius.org/sn_uploads/document/1257_HI_report_research_2022_P6_17_10_22_DIGITAL.pdf

⁵⁸ Inclusion Int'l, *supra* nota 48.

⁵⁹ *Id.*

⁶⁰ En particular los artículos 12, 14, 16, 17, 23, y 25.

⁶¹ World Health Organization (WHO), *Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilisation. An interagency statement OHCHR, UN Women, UNAIDS, UNDP, UNFPA, UNICEF and WHO* p. 5 (May 3, 2014), <https://www.who.int/publications/i/item/9789241507325>.

⁶² *Id.* p. 1.

⁶³ Consejo de Derechos Humanos de la ONU, 31° período de sesiones, *Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes – Perspectiva de género sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes*, ¶5, Doc. ONU A/HRC/31/57 (5 de enero de 2016), <https://docs.un.org/A/HRC/31/57>; Consejo de Derechos Humanos de la ONU, 22° período de

sesiones, Consejo de Derechos Humanos de la ONU CP – *Informe temático sobre tortura y malos tratos en entornos de salud*, ¶48, Doc. ONU A/HRC/22/53 (1 de febrero de 2013), <https://docs.un.org/A/HRC/22/53>.

⁶⁴ Open Soc'y Founds., *Against Her Will: Forced and Coerced Sterilization of Women Worldwide*, p. 2, (2011), <https://www.opensocietyfoundations.org/publications/against-her-will-forced-and-coerced-sterilization-women-worldwide>

⁶⁵ *Fact Sheet: Eugenics and Scientific Racism*, NIH NAT'L HUM. GENOME RSCH. INST., <https://www.genome.gov/about-genomics/fact-sheets/Eugenics-and-Scientific-Racism> (última actualización 18 de mayo de 2022).

⁶⁶ U.N. GAOR, *supra* nota 29.

⁶⁷ Véase, e.g., Malavika Parthasarathy, *supra* nota 45, p. 21, 24.

⁶⁸ Por ejemplo, Singapore. Véase Comm. de la CDPD, *Concluding Observations on the initial report of Singapore*, ¶35, Doc. ONU CRPD/C/SGP/CO/1 (Oct. 5, 2022).

⁶⁹ Comm. de la CDPD, *supra* nota 1.

⁷⁰ Comité de los Derechos del Niño, *Observación General No. 14 sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial*, ¶4, Doc. ONU CRC/C/GC/14 (29 de mayo de 2013), <https://docs.un.org/CRC/C/GC/14>.

⁷¹ UNFPA, *Young Persons with Disabilities: Global Study on Ending Gender-Based Violence, and Realising Sexual and Reproductive Health and Rights*, en 21, (2018), <https://www.unfpa.org/featured-publication/young-persons-disabilities-global-study-ending-gender-based-violence-and>; y Anna Arstein-Kerslake, *supra* nota 28, p. 125-26.

⁷² Consejo de Derechos Humanos de la ONU 22° período de sesiones, *supra* nota 63, p. ¶¶65, 66. Véase también Consejo de Derechos Humanos de la ONU, *Observación general No. 28: Article 3 The Equality of Rights Between Men and Women*, ¶¶7, 20, Doc. ONU CCPR/C/21/Rev/1/Add.10 (29 de marzo de 2000); y UNFPA, *supra* nota 33.

⁷³ UN Women, *A Closer Look at Sexual and Reproductive Health and Rights of Women and Girls: Three Decades of the Beijing Platform for Action*, p. 5, (2024), <https://www.unwomen.org/en/digital-library/publications/2024/03/a-closer-look-at-sexual-and-reproductive-health-and-rights-of-women-and-girls>.

⁷⁴ *Id.*

Referencias

⁷⁵ Validity Found., *Ending Violence, Ensuring Inclusion: Strengthening Protections Against Gender- and Disability-Based Violence*, p. 29-30, (2025), <https://validity.ngo/wp-content/uploads/2025/05/D2.3-International-Synthesis-Report-1.pdf>.

⁷⁶ Comm. de la CDPD, *supra* nota 1, p. ¶¶13, 29(f).

⁷⁷ Por ejemplo, muchas leyes estatales en los Estados Unidos. Véase, e.g., Robyn M. Powell, *Legal Ableism: A Systemic Review of State Termination of Parental Rights Laws*, 101 WASH. U. L. REV. 423, 455-65 (2022), <https://dx.doi.org/10.2139/ssrn.437840>.

⁷⁸ Comm. sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General No. 3: *Artículo 6 Las mujeres y las niñas con discapacidad*, ¶46, Doc. ONU CRPD/C/GC/3 (25 de noviembre de 2016), <https://docs.un.org/CRPD/C/GC/3>.

⁷⁹ *A Third of UN Member States Don't Permit People with Mental Illness the Right to Vote or Marry*, TAYLOR & FRANCIS NEWSROOM, 10 de octubre de 2016, <https://newsroom.taylorandfrancisgroup.com/a-third-of-un-member-states-dont-permit-people-with-mental-illness-the-right-to-vote-or-marry>

⁸⁰ Comm. de la CDPD, *supra* nota 78.

⁸¹ Por ejemplo, en Francia, según la ley, el matrimonio de personas con discapacidad bajo tutela o con capacidad jurídica restringida pueden ser sujetas de objeción por parte de tutores o de terceros, tal como lo critica el Comité de la CDPD. Véase Comm. de la CDPD, *Concluding Observations on the initial report of France*, ¶48, Doc. ONU CRPD/C/FRA/CO/1 (2021).

⁸² Por ejemplo, legislación de Albania, Código Legal Familiar No. 9062, *supra* nota 12.

⁸³ Comm. de la CDPD, *supra* nota 1, p. ¶8.

⁸⁴ *Id.*

⁸⁵ Gabriella Garbero, *Rights Not Fundamental: Disability and the Right to Marry*, 14 NAT'L ST. LOUIS U. J. HEALTH L. & POL'Y 587, 587-89 (2021), <https://scholarship.law.slu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1272&context=jhlpl>.

⁸⁶ Andrew Pulrang, *What's Next in 'Marriage Equality' For People with Disabilities?*, FORBES, 31 de marzo de 2022, <https://www.forbes.com/sites/andrewpulrang/2022/03/31/whats-next-in-marriage-equality-for-people-with-disabilities/?sh=6a79c22b6eb7>

⁸⁷ Human. and Inclusion, *supra* nota 57, p.31.

⁸⁸ Tatiana Perilla & Teresa Larsen, *Self-Determination & Dignity of Risk Factsheet*, MENTAL HEALTH & DEVELOPMENTAL DISABILITIES TRAINING CTR., <https://www.mhddcenter.org/wp-content/uploads/2020/07/Self-Determination-Dignity-of-Risk-Fact-Sheet.pdf> (última consulta el 5 de agosto de 2025).

⁸⁹ NSW Ageing & Disability Comm'n, *Capacity Toolkit: Dignity of Risk*, NSW GOV'T: CMTYS. & JUSTICE, <https://ageingdisabilitycommission.nsw.gov.au/content/dcj/dcj-website/dcj/resources/capacity-toolkit/decision-making-and-capacity-module/chapter-4-risk-is-part-of-decision-making/dignity-of-risk.html> (última actualización 27 de noviembre de 2024).

⁹⁰ Valerie Bradley, Dorothy Hiersteiner, & Mary Lou Bourne, *What Do NCI Data Reveal About the Guardianship Status of People with IDD? National Core Indicators Data Brief*, p. 5, (abril de 2019), https://legacy.nationalcoreindicators.org/upload/core-indicators/NCI_GuardianshipBrief_April2019_Final.pdf.

⁹¹ Otros elementos que definen una institución son: 1) la obligación de compartir asistentes con otras personas, sin influencia o con una influencia limitada sobre quién presta dicha asistencia; 2) el aislamiento y la segregación respecto de una vida independiente en la comunidad; 3) la realización de actividades idénticas en un mismo lugar por un grupo de personas bajo una determinada autoridad; 4) la supervisión de las condiciones de vida; y 5) la presencia desproporcionada de personas con discapacidad en un mismo entorno. Véase Comm. de la CDPD, *supra* nota 26, p. ¶15.

⁹² *Id.*

⁹³ Comm. sobre los dchos. de Pers. con Discapacidad, Observación General No. 5 *Sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*, ¶72, Doc. ONU CRPD/C/GC/5 (27 de octubre de 2017), <https://docs.un.org/CRPD/C/GC/5>.

⁹⁴ Consejo de Derechos Humanos de la ONU CP 28°, *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad- Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad*, ¶19, Doc. ONU A/HRC/28/37 (12 de diciembre de 2014), <https://docs.un.org/A/HRC/28/37>.

⁹⁵ Valerie Bradley et al., *supra* nota 90.

⁹⁶ CRPD Committee, *supra* nota 26, p. ¶ 8.

⁹⁷ Véase, e.g., Malavika Parthasarathy, *supra* nota 45, p. 21, 23-24; Bhargavi V. Davar, *Delivering Justice, Withdrawing Care: The Norms and Etiquettes*

Referencias

of 'Having' a Mental Illness, in GENDERING MENTAL HEALTH: KNOWLEDGES, IDENTITIES, AND INSTITUTIONS 1, 3-4 (Bhargavi V. Davar & T.K. Sundari Ravindran eds., 2015); and Kate Moore, *Declared Insane for Speaking Up: The Dark American History of Silencing Women Through Psychiatry*, TIME, 22 de junio de 2021, <https://time.com/6074783/psychiatry-history-women-mental-health/>.

⁹⁸ Véase, e.g., Malavika Parthasarathy, *supra* nota 45; Davar, *supra* nota 97; and Kate Moore, *supra* nota 97.

⁹⁹ "Treated Worse Than Animals" Abuses against Women and Girls with Psychosocial or Intellectual Disabilities in Institutions in India, HUM. RTS. WATCH, p. 7, 3 de diciembre de 2014, <https://www.hrw.org/report/2014/12/03/treated-worse-animals/abuses-against-women-and-girls-psychosocial-or-intellectual>.

¹⁰⁰ TCI, *Reframing the Momentum from "Mental Health" to "Inclusion" of Persons with Psychosocial Disabilities: Report of the Classic Edition Plenary of TCI Asia Pacific*, p. 37, (2020), <https://tci-global.org/wp-content/uploads/2022/03/Bali-Plenary-Report-2018.pdf>.

¹⁰¹ Consejo de Derechos Humanos de la ONU CP 44°, *Informe del Experto Independiente sobre la protección contra la violencia y la discriminación por motivos de orientación sexual o identidad de género, Práctica de las llamadas "terapias de conversión"*, ¶17, Doc. ONU A/HRC/44/53 (1 de mayo de 2020), <https://docs.un.org/A/HRC/44/53>.

¹⁰² *Id.*, p. ¶ 37.

¹⁰³ European Disability Forum, *European Human Rights Report 2024: Legal Capacity: Personal Choice and Control* p.82 (2024), <https://www.edf-feph.org/publications/human-rights-report-2024-legal-capacity/>.

¹⁰⁴ Natalie M. Chin, *Group Homes as Sex Police and the Role of the Olmstead Integration Mandate*, 42 NYU REV. L. & SOC. CHANGE 379 (2018), <https://ssrn.com/abstract=3249755>.

¹⁰⁵ Validity Found., *supra* nota 75, p. 36.

¹⁰⁶ Véase, e.g., Natalie M. Chin, *supra* nota 104.

¹⁰⁷ *Ageism and Sexuality*, AGING EQUAL, <https://ageing-equal.org/ageism-and-sexuality/> (última consulta el 6 de agosto de 2025).

¹⁰⁸ UNFPA, *My Body, My Life, My World – Operational Guide, Module 2, Gender-Based Violence*, p. 9, (2022), https://www.unfpa.org/sites/default/files/resource-pdf/UNFPA-MBMLMW_MOD2-EN.pdf.

¹⁰⁹ WEI & UNFPA, *supra* nota 30, p.49.

¹¹⁰ *Id.* p. 50.

¹¹¹ WHO, *supra* nota 61.

¹¹² U.N. Hum. Rts. Council 22nd Sess., *supra* nota 63, p. ¶¶7, 20, 65, 66.

¹¹³ CRPD Comm., *supra* nota 78, p. ¶46.

¹¹⁴ Véase, e.g., El decreto de salud mental permite el internamiento involuntario en instalaciones de salud mental, el tratamiento forzado con base en un diagnóstico de "trastorno mental", y cirugías forzadas, incluyendo cirugías no urgentes, siempre que la Junta de Supervisión determine sea por el "mejor interés" del o de la paciente. <https://www.laws.gov.fj/Acts/DisplayAct/542#>.

¹¹⁵ Children Act (2022) Pt. X § 127(2) (Kenya). La *Ley de la Infancia* permite una extensión de tutela (parental) posterior a los dieciocho años de edad del hijo o de la hija en ciertas circunstancias, incluyendo la discapacidad. Otras leyes kenianas permiten la sustitución en la toma de decisiones en contextos específicos. Por ejemplo, bajo la *Ley de Matrimonio* de 2014, la gente que "sufre de algún padecimiento mental permanente o temporal" no podrá dar su consentimiento para casarse. *Marriage Act (2014) Pt. I, § 11(2) (Kenia)*. Cabe destacar que se acaba de promulgar una legislación prometedora en materia de discapacidad, la cual debería impulsar modificaciones en los marcos jurídicos vigentes sobre la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, incluyendo la *Ley de Infancia* y la *Ley de Matrimonio*. The Persons with Disabilities Act, No. 4 (2025) KENYA GAZETTE SUPPLEMENT No. 69. <https://new.kenyalaw.org/akn/ke/act/2025/4/eng@2025-05-27>.

¹¹⁶ *Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente*, <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2020-16345>.

¹¹⁷ *Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica*, <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2021-9233>.

¹¹⁸ OHIO REV. CODE § 2111, <https://codes.ohio.gov/ohio-revised-code/chapter-2111>.

¹¹⁹ OHIO REV. CODE § 2111, <https://codes.ohio.gov/ohio-revised-code/chapter-2111>.

Referencias

¹²⁰ Véase Nat'l Res. Ctr. for Supported Decision-Making, Ohio, <https://supporteddecisionmaking.org/in-your-state/ohio/> (última actualización 24 de enero de 2025). A junio de 2025, se encuentra en trámite legislativo en el estado de Ohio un proyecto de ley que, entre otras disposiciones, reconoce la toma de decisiones con apoyo como una alternativa menos restrictiva a la tutela, establece directrices para la elaboración de planes de toma de decisiones con apoyo, y encomienda al Departamento estatal de Discapacidades del Desarrollo la elaboración de formularios modelo y materiales informativos sobre dicha práctica. S.B. 35, 136th Gen. Assemb. (Ohio 2025), <https://www.legislature.ohio.gov/legislation/136/sb35>. Es fundamental señalar que el proyecto de ley establece con claridad que las personas tienen derecho tanto a acceder como a rechazar este tipo de apoyo: "A una persona adulta con discapacidad del desarrollo que haya suscrito un plan de toma de decisiones con apoyo no se le impide actuar de forma independiente respecto al plan, actuar de forma independiente respecto a uno o varios apoyos identificados en el plan, ni para solicitar información personal sin la asistencia de una persona de apoyo. La decisión de la persona adulta de actuar de forma independiente respecto al plan o a una persona de apoyo no constituye prueba de incapacidad y no deberá utilizarse como tal." *Id.* p. § 5123.681(E).

¹²¹ Suarez-Balcazar et al, *supra* nota 45.

¹²² Representation Agreement Act, R.S.B.C. 405/1996 (Can.). https://www.bclaws.gov.bc.ca/civix/document/id/complete/statreg/96405_01

¹²³ Persons with Disabilities Act, *supra* nota 115, en Pt. 2, ¶4-5.

¹²⁴ *Id.* p. ¶ 7, 10(e).

¹²⁵ Piers Gooding, *Compendium Report: Good Practices to Promote Voluntary Measures in Mental Health Services*, COUNCIL OF EUR. (octubre de 2021), <https://rm.coe.int/inf-2021-9-compendium-final-e/1680b11f60>.

¹²⁶ VA. CODE § 37.2-314.3 (2021), <https://law.lis.virginia.gov/vacode/title37.2/chapter3/section37.2-314.3/>.

¹²⁷ Véase Va. Dep't of Behav. Health and Developmental Servs. (DBHDS), *Supported Decision-Making 2025 Virtual Training Schedule*, <https://dbhds.virginia.gov/wp-content/uploads/2024/12/2025-Training-Schedule.pdf> (última consulta 6 de agosto de 2025).

¹²⁸ Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, *La lucha de las personas trans y de género diverso: Informe del Experto Independiente sobre la orientación sexual e identidad de género*, <https://www.ohchr.org/es/special-procedures/ie-sexual-orientation-and-gender-identity/struggle-trans-and-gender-diverse-persons> (última consulta 6 de agosto de 2025).