

Corte Constitucional de Colombia

INFORME DE GERARD QUINN, RELATOR ESPECIAL DE LAS NACIONES UNIDAS SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y CLAUDIA MAHLER, EXPERTA INDEPENDIENTE DE LAS NACIONES UNIDAS SOBRE EL DISFRUTE DE TODOS LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS DE EDAD COMO AMICI CURIAE EN APOYO A LOS PETICIONARIOS EN EL CASO CON REFERENCIA T-8.424.592

5 de mayo de 2022

Tabla de contenido

I.	Declaración de Interés de Amici Curiae	3
II.	Introducción y resumen de los argumentos	5
III.	Obligaciones Generales Derivadas del Derecho Internacional de los Derechos Humanos 5	
	<i>A. Las medidas sobre estándares de atención de crisis adoptadas por un Estado durante pandemias globales deben cumplir con los principios de igualdad y no discriminación.</i>	<i>6</i>
	<i>B. Los estándares de atención de crisis deben ser necesarios, razonables y proporcionados a su propósito legítimo.....</i>	<i>11</i>
	<i>C. Las evaluaciones sobre la supervivencia a largo plazo o los años de vida restantes basados en la edad o la discapacidad son arbitrarias, tienen su origen en juicios arbitrarios y erróneos sobre las perspectivas de vida de las personas con discapacidad y las personas mayores y están prohibidas por el derecho internacional de los derechos humanos.....</i>	<i>12</i>
	<i>D. Los Estados no respetan, protegen ni realizan los derechos humanos si apoyan o aceptan políticas que refuerzan estereotipos nocivos sobre las personas con discapacidad.</i>	<i>15</i>
IV.	Obligaciones Específicas	17
	<i>A. Las personas con discapacidad y las personas mayores gozan del derecho a la vida en igualdad de condiciones con las demás.....</i>	<i>17</i>
	<i>B. Todos los seres humanos deben tener acceso al más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad o edad.....</i>	<i>20</i>
	<i>C. Las personas con discapacidad y las personas mayores gozan de protección especial en situaciones de riesgo y la obligación de abstenerse de discriminación por motivos de edad, discapacidad y otros factores continúa vigente durante una emergencia.....</i>	<i>22</i>
V.	Obligaciones de carácter procedimental derivadas del derecho internacional de los derechos humanos.	24
	<i>A. Notificación, información y transparencia: La toma de decisiones con respecto a la adopción de protocolos de triaje médico está sujeta a consulta y transparencia en el proceso.</i>	<i>24</i>
	<i>B. Se debe consultar a las personas particularmente afectadas por los estándares de atención de crisis, incluidos los protocolos de triaje médico.</i>	<i>26</i>
VI.	Conclusiones	30

I. Declaración de Interés de Amici Curiae

El Sr. Gerard Quinn, Relator Especial de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, y la Sra. Claudia Mahler, Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de todos los derechos humanos de las personas de edad (los “Amici Curiae”) son expertos independientes designados por el Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas con mandatos establecidos de conformidad con las resoluciones del Consejo de Derechos Humanos 26/20 del 27 de junio de 2014 y 24/20 del 27 de septiembre de 2013, respectivamente, para “asumir, facilitar y respaldar la prestación de servicios de asesoramiento... en apoyo de los esfuerzos nacionales para hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad” y “trabajar en cooperación con los Estados para fomentar la aplicación de medidas que contribuyan a la promoción y protección de los derechos de las personas de edad”.

Las personas con discapacidad y las personas mayores corren un riesgo especial durante la toma de decisiones de atención médica. Esto incluye el uso de protocolos de triaje médico en el contexto de la pandemia del COVID-19. Promulgar estos protocolos de manera poco transparente, sin aportes de las partes interesadas e invocando criterios basados en la discapacidad y la edad y la supervivencia a largo plazo, es contrario a los principios y normas establecidos en el derecho internacional de los derechos humanos.

Los Amici Curiae comparten un fuerte interés en el resultado de este caso por tres razones centrales:

En primer lugar, sus experiencias individuales y combinadas en defensa de los derechos de las personas con discapacidad y las personas mayores,

En segundo lugar, su interés más específico en prevenir la discriminación en la toma de decisiones de atención de la salud en contra de ambas poblaciones, y

En tercer lugar, su preocupación por la exclusión de estos grupos de una participación significativa en las decisiones que afectan las políticas de salud y los procesos que afectan sus intereses.

En el desempeño de su mandato como Relator Especial o Experta Independiente, los Amici Curiae gozan de ciertos privilegios e inmunidades como expertos en misión para las Naciones Unidas de conformidad con la Convención sobre Prerrogativas e Inmunidades, adoptada por la Asamblea General de Naciones Unidas el 13 de febrero de 1946.

El presente escrito se presenta de forma voluntaria para la consideración de la Corte Constitucional de Colombia, sin perjuicio de, y sin que pueda considerarse como una renuncia, expresa o implícita a, los privilegios e inmunidades de las Naciones Unidas, sus funcionarios y expertos en misión, de conformidad con la Convención de 1946 sobre Prerrogativas e Inmunidades de Naciones Unidas.

En plena conformidad con la independencia otorgada a los respectivos mandatos de los Amici Curiae, las posiciones y opiniones expresadas en este documento no fueron solicitadas ni requirieron la autorización de las Naciones Unidas, incluyendo al Consejo de Derechos Humanos y la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, ni de ningún funcionario asociado a esos organismos.

El actual Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Sr. Gerard Quinn, fue designado por el Consejo de Derechos Humanos en su 45° período de sesiones, en octubre de 2020. El Sr. Quinn es titular de dos cátedras de investigación en el Instituto Raoul Wallenberg de Derechos Humanos en la Universidad de Lund (Suecia) y Universidad de Leeds (Reino Unido). Graduado de la Facultad de Derecho de Harvard, King's Inns (Dublín) y la Universidad Nacional de Irlanda, anteriormente ocupó una cátedra en la Universidad Nacional de Irlanda, donde fundó y dirigió el Centro de Leyes y Políticas de Discapacidad. En Irlanda, se desempeñó como miembro de la Comisión sobre la Situación de las Personas con Discapacidad (1992-1996), que estaba compuesta por una mayoría de personas con discapacidad. Sirvió dos mandatos en la Comisión de Derechos Humanos de Irlanda. Por invitación del presidente de Irlanda, sirvió en el Consejo de Estado (Irlanda) de enero de 2012 a 2018. El Sr. Quinn fue el “punto focal” para la Alianza Global de Instituciones Nacionales de Derechos Humanos (INDH) durante gran parte de la negociación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y fue jefe de delegación de Rehabilitación Internacional durante el Grupo de Trabajo de las Naciones Unidas (2004). Se ha desempeñado como primer vicepresidente del Comité Europeo de Derechos Sociales (un organismo de control de derechos humanos sobre derechos económicos y sociales en el Consejo de Europa), donde ayudó a desarrollar su jurisprudencia sobre los derechos de las personas con discapacidad y las personas mayores.

La actual Experta Independiente sobre el disfrute de todos los derechos humanos de las personas de edad, Sr. Claudia Mahler (Austria), fue nombrada por el Consejo de Derechos Humanos de la ONU en mayo de 2020. Ha trabajado para el Instituto Alemán de Derechos Humanos como investigadora principal en el campo de los derechos económicos, sociales y culturales desde 2010. También se desempeñó como profesora invitada en el Alice Salomon Hochschule de Berlín. De 2001 a 2009, la Sra. Mahler realizó investigaciones en el Centro de Derechos Humanos de la Universidad de Potsdam, donde sus campos principales fueron la educación en derechos humanos, los derechos de las minorías y la ley de asilo. En 2000, fue nombrada

vicepresidenta de la Comisión de Derechos Humanos de Tirol y Vorarlberg. También ha trabajado como profesora en el campo del derecho de los derechos humanos y como consultora del Alto Comisionado para los Derechos Humanos (ACNUDH) en Ginebra. De 1997 a 2001, ocupó el cargo de asistente en la Universidad Leopold-Franzens de Innsbruck, Austria, en el campo de Derecho penal y procedimientos penales y recibió su doctorado en 2000.

II. Introducción y resumen de los argumentos

Las medidas adoptadas por el Estado deben ser efectivamente necesarias para combatir la crisis de salud pública planteada por la pandemia del COVID-19, además de ser razonables y proporcionadas a su legítimo fin. Los estándares de atención de crisis, incluidos los protocolos de triaje médico, deben cumplir con los estándares internacionales de derechos humanos, especialmente, los principios de igualdad y no discriminación. Además, las obligaciones bioéticas referentes al procedimiento deben ser respetadas en el desarrollo de tales medidas.

En primer lugar, se viola el derecho a la igualdad y a la no discriminación cuando los protocolos de triaje por COVID-19 pueden dar lugar a la denegación de un tratamiento vital a personas con discapacidad y personas mayores, incluidos aquellos basados explícita o indirectamente en la discapacidad, la edad, la expectativa de vida presunta o “años de vida” restantes o por presunciones sobre la calidad de vida.

En segundo lugar, tales medidas vulneran el derecho a la vida, el derecho al más alto nivel posible de salud y el principio de protección de las personas con discapacidad y las personas mayores en situaciones de riesgo.

Por último, cuando dichos protocolos se promulgan de manera no transparente, en ausencia de aportes de las partes interesadas, también son contrarios a los principios y estándares establecidos en el derecho internacional de los derechos humanos, incluida la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH), el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP), el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), ratificada casi universalmente.¹

III. Obligaciones generales derivadas del Derecho Internacional de los Derechos Humanos

¹ Universal de Derechos Humanos (DUDH), Naciones Unidas, Asamblea General (1948); Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP), Naciones Unidas, Serie de Tratados, Vol. 999, Asamblea General (diciembre 16, 1966); Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), art 2 (diciembre 16, 1966), Naciones Unidas, Serie de Tratados, Vol.993, p3; Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), ONU Doc. A/RES/61/106 (Diciembre13, 2006).

Las obligaciones generales del derecho internacional de los derechos humanos más pertinentes para evaluar la compatibilidad de las normas de atención en situaciones de crisis y los protocolos de triaje médico con las normas de derechos humanos, incluidas las obligaciones establecidas en la DUDH, el PIDCP, el PIDESC y la CDPD, son:

- 1) la obligación de no discriminar, directa o indirectamente, por motivos de discapacidad o edad;
- 2) la obligación de no diseñar protocolos médicos basados en evaluaciones de calidad de vida falsas y especulativas que rastrean la supervivencia a largo plazo sin un cálculo de supervivencia inmediato e individualizado, que emana surge de la obligación de no discriminación, y
- 3) la obligación de no perpetuar los prejuicios basados en la discapacidad y la edad y los estereotipos nocivos asociados que son contrarios al deber del Estado de respetar, proteger y hacer efectivos los derechos humanos de las personas con discapacidad y las personas mayores, incluida la no discriminación.

A. Las medidas sobre estándares de atención de crisis adoptadas por un Estado durante pandemias globales deben cumplir con los principios de igualdad y no discriminación.

Los estándares de atención de crisis, como los protocolos de triaje médico, generalmente otorgan prioridad al tratamiento a aquellos que se considera que tienen más probabilidades de sobrevivir a la hospitalización. Dichos protocolos, adoptados en el contexto de la pandemia del COVID-19, a veces son necesarios durante situaciones de crisis que implican una escasez extrema de recursos.

Estas medidas no pueden, como una cuestión de derecho internacional de derechos humanos, discriminar por motivos de discapacidad, edad, género, raza, etnia y otros atributos.² Dichos protocolos de triaje médico tampoco pueden otorgar menor prioridad a las personas que buscan tratamiento basándose en especulaciones sobre las probabilidades de supervivencia a largo plazo

² CDPD, *supra* nota 1, art. 5. Ver también: Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, *Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de todos los derechos humanos de las personas de edad*, Claudia Mahler, *Impacto de la enfermedad por coronavirus (COVID-19) en el disfrute de todos los derechos humanos por las personas de edad*, A/75/205, (julio 21, 2020), <https://digitallibrary.un.org/record/3879146>; Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas y la Enviada Especial del Secretario General de Naciones Unidas sobre Discapacidad y Accesibilidad, *Declaración Conjunta: Personas con discapacidad y Covid-19* (abril 1, 2020), <https://www.ohchr.org/es/statements/2020/04/joint-statement-persons-disabilities-and-covid-19-chair-United-nations-committee?LangID=S&NewsID=25765>

de un paciente, especulaciones sobre la calidad de vida o basándose únicamente en la edad o discapacidad particular de un paciente, en los casos en que dichas personas se beneficien del tratamiento y sobrevivan como resultado de dicho tratamiento.³

i. Los estándares de atención de crisis no pueden discriminar por motivos de discapacidad.

El derecho internacional de los derechos humanos reconoce la dignidad de todos los seres humanos y afirma el igual valor de todas las vidas.⁴ Los protocolos de racionamiento desarrollados por los proveedores de atención médica en respuesta al COVID-19 no pueden realizar exclusiones “por motivos de” discapacidad, de conformidad con la prohibición contra la discriminación en el Artículo 5 de la CDPD.⁵ Por lo tanto, la discapacidad no puede usarse como un factor explícito para negar el tratamiento en un estándar de atención de crisis.⁶

Además, la discapacidad no puede utilizarse para efectuar discriminación indirecta según lo dispuesto en el artículo 2 de la CDPD. La prohibición de la CDPD contra la discriminación por motivos de discapacidad incluye “cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con los demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales...”⁷

Se ha entendido que los estándares de atención de crisis que no cumplen con el criterio de *supervivencia en el plazo inmediato* son contrarios a los principios de los derechos de las personas con discapacidad, incluida la no discriminación.⁸ Dichos estándares deben, además de

³ Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, *supra* nota 2, párr.36 (“La pandemia ha demostrado que, en la práctica, cuando los hospitales no tienen recursos suficientes, aplican un sistema de triaje. En esas situaciones, los procedimientos de triaje deben estar en consonancia con los principios de derechos humanos. El derecho internacional de los derechos humanos prohíbe implícitamente retener o denegar tratamiento médico en función de la edad o el valor social”) *Id.*

⁴ Naciones Unidas, Carta de las Naciones Unidas, 24 de octubre de 1945, 1 UNTS XVI, disponible en: <https://www.refworld.org/docid/3ae6b3930.html> [consultado el 16 de abril de 2022]: (“reafirmar la fe en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana, en la igualdad de derechos de hombres y mujeres y de las naciones grandes y pequeñas”).

⁵ CDPD *supra* nota 1 at art. 5. También Ver: *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary* (Ilias Bantekas, Michael Ashley Stein & Dimitris Anastasiou eds.) Oxford University Press, (noviembre, 2018) <https://opil.ouplaw.com/view/10.1093/law/9780198810667.001.0001/law-9780198810667>.

⁶ *Ibíd.* art. 2 (“prohibirán *toda* discriminación por motivos de discapacidad”) [énfasis añadido]. *Id.*

⁷ *Ibíd.* art. 2.

⁸ Ver Center for Public Representation, “Covid-19 Medical Rationing & Facility Visitation Policies”, <https://www.centerforpublicrep.org/covid-19-medical-rationing/>. Se han presentado quejas exitosas que dieron como resultado el retiro o la modificación de los estándares de atención de crisis contra numerosos estados de los EE. UU. en el contexto del COVID-19. El Centro de Representación Pública mantiene un sitio web actualizado que recopila estas denuncias.

orientar la toma de decisiones hacia la supervivencia en el plazo inmediato, reflejar salvaguardas para evitar sesgos por discapacidad y otras identidades.

La aplicación de estos principios se ilustra con un caso estadounidense. Al comienzo de la pandemia de COVID-19, el estado de Alabama en los Estados Unidos (EE. UU.) mantuvo estándares de atención de crisis que permitían negar servicios de ventilación mecánica a personas en función de la presencia de discapacidades intelectuales, incluido el “retraso mental profundo” y “demencia moderada a severa”. Una intervención de la Oficina de Derechos Civiles (OCR) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (HHS) condujo a una reforma del protocolo.⁹ Este protocolo vulneraba la prohibición de discriminación por motivos de discapacidad, dado que reflejaba decisiones de tratamiento *debido a* la condición de persona con discapacidad de una persona. Dichos estándares de toma de decisiones son, sobre esa base, contrarios a la prohibición explícita contra la discriminación por discapacidad reflejada en la CDPD.¹⁰ Por lo tanto, el caso de Alabama ilustra la aplicación en la práctica del postulado de que los protocolos estándar de atención de crisis deben ser consistentes con las políticas de no discriminación. Asimismo, deben incorporar la prohibición de generar impactos discriminatorios e integrar en su marco los ajustes razonables para que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de beneficiarse de los tratamientos médicos.¹¹

ii. Los estándares de atención de crisis no pueden discriminar a las personas mayores.

La negación de un tratamiento médico en función de la edad o de un límite de edad, a menos que lo justifiquen circunstancias extraordinarias, está prohibido por el derecho internacional de los

⁹ Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos, Oficina de Prensa, *OCR Reaches Early Case. Resolution with Alabama After It Removes Discriminatory Ventilator Triaging Guidelines*, (abril 8, 2020), [https://www.centerforpublicrep.org/covid-19-medical-rationing/](https://public3.pagefreezer.com/content/HHS.gov/31-12-2020T08:51/https://www.hhs.gov/about/news/2020/04/08/ocr-reaches-early-case-resolution-alabama-after-it-removes-discriminatory-ventilator-triaging.html#:~:text=Today%2C%20the%20Office%20for%20Civil,basis%20of%20disability%20and%20age; Center for Public Representation, “Covid-19 Medical Rationing & Facility Visitation Policies”, <a href=). Se han presentado numerosas quejas contra estados de los EE. UU. sobre bases similares. El Centro de Representación Pública mantiene un sitio web actualizado que recopila las denuncias en contra los estándares de atención de crisis contra numerosos estados de los EE. UU. en el contexto de COVID-19.

¹⁰ CDPD, *supra* nota 1, art. 5.

¹¹ Ver Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU, Oficina de Derechos Civiles, Boletín: *Civil Rights, HIPAA, and the Coronavirus Disease 2019 (COVID-19)*, p. 2, (Mar. 28, 2020), <https://www.hhs.gov/sites/default/files/ocr-bulletin-3-28-20.pdf>. La guía del Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU. enfatiza este punto en su circular COVID19: “*Tener en cuenta a todos los segmentos de la comunidad y tomar medidas razonables para brindar igualdad de oportunidades para beneficiarse de los esfuerzos de respuesta de emergencia, incluida la realización de ajustes razonables, ayudará a garantizar que la respuesta de emergencia sea exitosa y minimice la estigmatización*”. (Traducción propia)

derechos humanos.¹² El artículo 25 de la DUDH garantiza el derecho a acceder a la atención médica y los servicios de seguridad y salud, explícitamente en la vejez.

Por lo tanto, los Estados están obligados a “velar por que los servicios médicos, que son fundamentales para que las personas de edad sigan viviendo en condiciones saludables, estén disponibles de manera no discriminatoria, incluso durante los confinamientos.”¹³ Los protocolos adoptados por diferentes Estados durante la pandemia, como los estándares de atención de crisis y los protocolos de triaje médico, no pueden invocar la edad o la condición de persona mayor como base para la descalificación del tratamiento, u otorgar a las personas mayores una menor prioridad para el tratamiento únicamente sobre esa base.¹⁴

El Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental hizo hincapié en el derecho de las personas mayores a la igualdad y la no discriminación en el acceso a la atención de la salud, y señaló que

en el marco del derecho a la salud, las instalaciones, los bienes y los servicios de salud deben estar disponibles... en cantidad suficiente.¹⁵

El Relator Especial señaló además que, en muchos casos:

las personas mayores se ven afectadas por una indisponibilidad selectiva, debida al racionamiento de la atención médica, es decir, la distribución de los recursos de salud y la fijación de prioridades para estos, lo que suele dar como resultado que esas personas no tengan prioridad para recibir atención.¹⁶

De conformidad con el artículo 2 del PIDESC, los Estados Partes se comprometen a hacer efectivos los derechos consagrados en el Pacto, hasta el máximo de los recursos de los que dispongan y sin discriminación de ningún tipo.¹⁷ Esto aplica al derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, garantizado en el artículo 12. Por lo

¹² Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, *supra* nota 2.

¹³ *Ibíd*, párr 37.

¹⁴ Ver Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, “‘Inacceptable’ – Experto de Naciones Unidas insta a mejorar la protección de las personas mayores frente al mayor riesgo de la pandemia de COVID-19”, (27 de marzo de 2020)(Traducción propia) <https://www.un.org/development/desa/ageing/news/2020/03/covid-19/>; Grupo de las Naciones Unidas para el Desarrollo Sostenible, *Policy Brief: el impacto del COVID-19 en las personas mayores*, Naciones Unidas (mayo de 2020) <https://unsdg.un.org/resources/policy-brief-impact-covid-19-older-persons>.

¹⁵ Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, *supra* nota 2.

¹⁶ *Ibíd*, párr. 34 citando A/HCR/18/37, párr. 25; Ver también Elizabeth Lee Daugherty Biddison et al., *Too many patients – a framework to guide statewide allocation of scarce mechanical ventilation during disasters*, 155 CONTEMPORARY REVIEWS IN CRITICAL CARE MEDICINE (April 2019).

¹⁷ Ver (PIDESC), *supra* notea1, art. 2.

tanto, se prohíben las prácticas capacitistas y edadistas con respecto al disfrute del derecho a la salud. Asimismo, los Estados Partes, como garantes de deberes,

deben garantizar que las políticas de salud pública no tengan políticas discriminatorias contra las personas mayores.¹⁸

En su Observación General No. 14 (2000) sobre el derecho al más alto nivel posible de salud, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas (CDESC) estableció las condiciones bajo las cuales los Estados Partes deben cumplir con sus obligaciones relativas al derecho a la salud. Esto incluye garantizar la accesibilidad en cuatro dimensiones:

- no discriminación,
- accesibilidad física,
- accesibilidad económica y
- accesibilidad de la información.¹⁹

Igualmente, el Comité subrayó que el “derecho al tratamiento comprende la creación de un sistema de atención médica urgente en casos de... epidemias... así como la prestación de socorro en casos de desastre y de ayuda humanitaria en situaciones de emergencia.”²⁰

Además de los instrumentos internacionales, a nivel regional, la Convención Interamericana Sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores garantiza en su artículo 11 el derecho al consentimiento libre e informado en materia de salud.²¹ Por lo tanto, “la información que se brinde sea adecuada, clara y oportuna, disponible sobre bases no discriminatorias, de forma accesible y presentada de manera comprensible de acuerdo con la identidad cultural, nivel educativo y necesidades de comunicación de la persona mayor.”²²

iii. Los estándares de atención de crisis no pueden tener un impacto discriminatorio.

Incluso cuando los protocolos de triaje médico no tengan una intención discriminatoria evidente o explícita, pueden su impacto puede ser discriminatorio sobre las personas con discapacidad y

¹⁸ Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, *supra* nota 2.

¹⁹ Consejo Económico y Social, *Observación General No. 14: El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud(artículo 12 del Pacto)*, E/C.12/2000/4, Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas (Agosto 11, 2000) [Consultado 17 abril 2022] <https://digitallibrary.un.org/record/425041>.

²⁰ *Ibíd*, parr. 16.

²¹ Ver Asamblea General OEA, Convención Interamericana Sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, (enero 11, 2017), art 11, https://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.pdf

²² *Ibíd*.

las personas mayores y, por lo tanto, infringir la prohibición de discriminación por motivos de edad, discapacidad u otra condición.²³

De conformidad con los principios de igualdad y no discriminación firmemente arraigados en el derecho internacional de los derechos humanos²⁴, los gobiernos no pueden utilizar las medidas contra el COVID-19 de manera que afecte o restrinja de manera desproporcionada los derechos de las personas en función de su discapacidad, edad u otros factores.

Los Estados también deben tener en cuenta la discriminación interseccional, los casos en los que las personas reúnen más de un estado asociado con el sesgo en la medicina, y los casos en los que las personas con discapacidad enfrentan formas de discriminación compleja, compuesta y diferenciada en la sociedad.²⁵

B. Los estándares de atención de crisis deben ser necesarios, razonables y proporcionales a su propósito legítimo.

Las medidas adoptadas e implementadas durante la pandemia deben ser efectivamente necesarias para combatir la crisis de salud pública causada por la pandemia.²⁶ En este sentido, deben ser

²³ Ver CDPD, *supra* nota 1, arts. 2, 5. Ver también Deborah Hellman & Kate Nicholson, Rationing and Disability in a State of Crisis, Va. Pub. L. & Legal Theory Research Paper No. 2020–33 (Octubre 29, 2021), https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3570088 (Explica por qué el racionamiento médico, incluso si no se basa en clasificaciones de discapacidad explícitas, está prohibido cuando tiene un impacto desproporcionado y prohibido sobre las personas con discapacidad.).

²⁴ See PIDCP, *supra* nota 1, art. 2; PIDESC, *supra* nota 1 art. 2; Naciones Unidas, Serie de Tratados, Convención sobre los Derechos del Niño, vol. 1577, Asamblea General (noviembre 20, 1989); Naciones Unidas, Serie de Tratados, Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, vol. 1249, Asamblea General (diciembre 18, 1979); Naciones Unidas, Serie de Tratados, Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, vol. 660, Asamblea General (diciembre 21, 1965); Declaración Universal de Derechos Humanos, G.A. Res. 217 (III) A, art. 5, ONU. Doc. A/RES/217(III) (diciembre 10, 1948). Ver también OEA, Convención Americana sobre Derechos Humanos, art. 5, O.A.S.T.S. No. 36, 1144 U.N.T.S. 123 (noviembre 22, 1969); OEA, Convención Interamericana para Prevenir y Sancionar la Tortura, t. 2, O.A.S.T.S. No. 67, 25 I.L.M. 519 (septiembre 12, 1985); Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, art. 5 1520 U.N.T.S. 217 (junio 27, 1981).

²⁵ Centro de Representación Pública, *Examining How Crisis Standards of Care May Lead to Intersectional Medical Discrimination against COVID 19 Patients* (11 de febrero de 2021) <https://www.centerforpublicrep.org/wp-content/uploads/FINAL-Intersectional-Guide-Crisis-Care-PDF.pdf>.

²⁶ Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, *Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute de más alto nivel posible de salud física y mental*, Dainius Pūras, párr. 33, A/75/163 (julio 16, 2020) <https://digitallibrary.un.org/record/3878993?ln=en>. Ver también Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, Principios de Siracusa sobre las disposiciones de limitación y derogación del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, E/CN.4/1985/4 (Septiembre 28, 1984) [consultado 16 abril 2022] <https://www.refworld.org/es/docid/4933d0be2.html> Además, los Principios de Siracusa disponen que los Estados Partes en el presente Pacto reconocen que, en el disfrute de los derechos otorgados por el Estado de conformidad con el presente Pacto, el Estado podrá someter tales derechos únicamente a las limitaciones determinadas por la ley únicamente en la medida en que ello sea compatible con la naturaleza de estos derechos y únicamente con el propósito de promover el bienestar general en una sociedad democrática. Dichas

desarrolladas e implementadas para abordar una situación en la que, debido a las serias limitaciones de recursos médicos – como aquellas que ocurren durante una pandemia – tales medidas sean necesarias. Por ende, los estándares de crisis en los protocolos de cuidado deben ser necesarios para facilitar la toma de decisiones en contextos de salud pública. Amén de ello, los estándares de atención de crisis también deben ser razonables y proporcionales a su propósito legítimo.²⁷

No se puede invocar una pandemia, ni ninguna otra emergencia, para justificar la introducción de protocolos y políticas que limiten o supriman derechos humanos inderogables, incluido el derecho a la vida. Dichos protocolos y políticas no deben tener un impacto desproporcionado en un segmento particular de la población cuando las decisiones se toman bajo un protocolo desencadenado por un estado protegido (p. ej., discapacidad, edad). De manera ilustrativa, estos conceptos están bien reflejados en las *Pautas de Atención de Crisis Pandémicas del SARS-CoV-2* del Departamento de Salud Pública del Estado de California de EE. UU., que establecen que:

Las decisiones de atención médica, incluida la asignación de recursos escasos, no pueden basarse en la edad, la raza, la discapacidad (incluidas las discapacidades relacionadas con el peso y las afecciones médicas crónicas), el género, la orientación sexual, la identidad de género, el origen étnico (incluido el origen nacional y el idioma hablado), la capacidad de pago, el peso/tamaño, el estado socioeconómico, el estado de aseguramiento, el valor auto-percibido, la calidad de vida percibida, el estatus migratorio, el estado de encarcelamiento, la falta de vivienda o el uso pasado o futuro de recursos.²⁸

C. Las evaluaciones sobre la supervivencia a largo plazo o los años de vida restantes basados en la edad o la discapacidad son arbitrarias, tienen su origen en juicios arbitrarios y erróneos sobre las perspectivas de vida de las personas con discapacidad y las personas mayores y están prohibidas por el derecho internacional de los derechos humanos.

limitaciones a las restricciones de los derechos también se establecen en los Principios de Siracusa y brindan protección a las personas contra restricciones discriminatorias e innecesarias y requieren una integración más concreta en las leyes y políticas de salud pública nacionales y locales para que sean efectivas.

²⁷ Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, *supra* nota 26 párr. 15. (“También es esencial que las medidas adoptadas por los Estados para combatir la pandemia se ciñan a los Principios de Siracusa sobre las Disposiciones de Limitación y Derogación del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1984) y, por lo tanto, sean temporales, razonables, proporcionadas, no discriminatorias y basadas en la ley para garantizar la protección de todos los derechos humanos, reconociendo que estos son indivisibles e inalienables ...”)

²⁸ Departamento de Salud Pública de California, *California SARS-CoV-2 Pandemic Crisis Care Guidelines* (junio 2020) https://www.strosehospital.org/images/documents/CA_COVID-19_Crisis_Care_Guidelines.pdf. (Traducción propia)

Los profesionales médicos, entre otros, suelen pensar que la vejez o la discapacidad necesariamente limitan la calidad de vida de una persona, lo que refleja un ejercicio dudoso y muy subjetivo que muy a menudo no tiene nada que ver con la opinión de las personas con discapacidad o de las propias personas mayores, como ha sido ampliamente documentado en la investigación.²⁹ Dichas evaluaciones suelen ser arbitrarias y contrarias a los principios de no discriminación y libertad de vivir con dignidad del derecho internacional de los derechos humanos.

Las evaluaciones sobre la capacidad de supervivencia a largo plazo o los años de vida restantes se basan a menudo sobre juicios erróneos y equivocados. Diversos estudios demuestran que los médicos y los profesionales de salud no tienen capacidad de predecir con precisión que impacto tendrá la discapacidad de una persona sobre su esperanza de vida, ni para determinar de modo confiable la posibilidad de supervivencia a largo plazo de una persona con una discapacidad o una condición de salud particular.³⁰ Por ello, los protocolos de estándares de atención de crisis basados sobre la visión de un médico sobre la capacidad de supervivencia a largo plazo son problemáticos. Además, constituyen un ejercicio inadecuado e ilegítimo de “autonomía médica”.

Los estándares de atención que se basan en la expectativa de vida presunta o en los años de vida restantes son manifiestamente discriminatorios. Con respecto a la edad, los médicos y los profesionales de la medicina tienden a suponer que una persona en la vejez se encuentra en la etapa final de su curso de vida.³¹ No es posible determinar cuánto tiempo puede vivir una persona en el largo plazo después de recibir un tratamiento médico

²⁹ Samuel R. Bagenstos, *May Hospitals Withhold Ventilators from COVID-19 Patients with Pre-Existing Disabilities? Notes on the Law and Ethics of Disability-Based Medical Rationing*, 130 YALE LAW JOURNAL FORUM (agosto 19, 2020) (“Una gran cantidad de investigaciones han demostrado que las personas que adquieren una variedad de discapacidades generalmente no experimentan una reducción permanente en el disfrute de la vida.”) (Traducción propia). Elizabeth F. Emens, *Framing Disability*, (October 15, 2012) U. ILL. L. REV. 1383, 1386 (“Desde el exterior, la discapacidad comúnmente parece un lugar infeliz creado por un problema médico individual para el cual la ley a veces proporciona beneficios especiales para esa persona. Desde el interior, la discapacidad a menudo parece una característica de una vida no menos feliz, que se vuelve inconveniente o discapacitante en gran medida debido a las interacciones con el entorno circundante, que las adaptaciones legales modifican de manera que a veces brindan beneficios a muchos.”) (Traducción propia).

³⁰ Departamento de Salud Pública de California, *supra* nota 28. También ver Kevin M. Leung, Wilma M. Hopman, & Jun Kawakami, 6 Can. Urol. Assoc. J. (5), 367-73 (octubre, 2012), <http://dx.doi.org/10.5489/cuaj> (Concluyendo que “los médicos no predicen bien la esperanza de vida y tienden a subestimar el tiempo que les queda de vida a los pacientes”). (Traducción propia)

³¹ M.G. Clarke, P. Ewings, T. Hanna, L. Dunn, T. Girling, T., & A.L. Widdison, *How accurate are doctors, nurses and medical students at predicting life expectancy?*, 20 European Journal of Internal Medicine (6), 640-644 (agosto 06, 2009) [https://www.ejinme.com/article/S0953-6205\(09\)00125-3/fulltext](https://www.ejinme.com/article/S0953-6205(09)00125-3/fulltext). (Concluyendo que médicos, enfermeras y estudiantes de medicina fueron “inconsistentes, inexactos e imprecisos” en la predicción de la esperanza de vida “con tendencia a la subestimación”. Esto puede conducir a que los pacientes sean tratados de forma inadecuada. Existe la necesidad de mejorar el entrenamiento y los modelos de predicción de resultados objetivos). (Traducción Propia)

necesario, especialmente porque a nivel mundial, la esperanza de vida continúa aumentando con el tiempo. Por ejemplo, entre 2000 y 2019, la esperanza de vida aumentó 6 años.³² La cuestión clave de decisión para la determinación del triaje en el contexto de recursos escasos es la supervivencia en el plazo inmediato si la persona recibe atención. Fundar la decisión en la suposición, basada sobre la calidad de vida, de que a una persona mayor le quedan menos años de vida que a una más joven es arbitrario e ilegítimo.

El derecho de los derechos humanos prohíbe la invocación de la discapacidad como base para denegar tratamientos vitales que una persona requiere y de los que puede beneficiarse.³³ Los principios establecidos en la CDPD ofrecen una base clara y objetiva para determinar que una persona tiene probabilidades de morir en un plazo inmediato como resultado de una discapacidad preexistente. Tales determinaciones deben hacerse dentro de un marco de garantías y salvaguardas procedimentales que protejan a las personas de sesgos asociados a la discapacidad o cualquier otra condición.³⁴

Los procedimientos permisibles para brindar un tratamiento que salve vidas en situaciones de triaje pueden incluir la consideración de una variedad de factores que son consistentes con las normas que prohíben la discriminación, así como con los principios de los derechos de las personas con discapacidad. Por ejemplo, la aplicación de tales criterios, consistentes con los principios internacionales de derechos humanos, se refleja en la respuesta del Secretario de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU., Louis Sullivan, al plan del Secretario de Estado del Estado de Oregón para adoptar una política de salud y discapacidad a nivel estatal. En esta respuesta se resalta que un sistema debe considerar:

[Una] amplia gama de factores” que son consistentes con la ley y la política de discapacidad. Dichos factores pueden incluir, entre otros, “el costo de los procedimientos médicos, la duración de las estadías en el hospital, la prevención de la muerte y la prevención de enfermedades contagiosas” y, de hecho, “cualquier factor de contenido neutral que no tenga en cuenta la discapacidad o que no tenga un efecto de exclusión particular sobre las personas con discapacidad”.³⁵

En línea con la prohibición de discriminación por motivos de discapacidad, el secretario Sullivan sostuvo que tales factores no pueden tener como efecto la denegación de un

32 OMS, *GHE: Life expectancy and healthy life expectancy*, disponible en <https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/ghe-life-expectancy-and-healthy-life-expectancy>

33 CDPD, *supra* nota 1 art. 25.

34 *Ibíd*, art. 5, 25. Ver también Bagenstos, *supra* nota 29.

35 *Secretary Sullivan. ADA Analyses of the Oregon Health Care Plan*, *infra* nota 54 p. 411. Estos factores se usaron para ilustrar el tipo de consideraciones que se consideran apropiadas según la Ley Federal de discapacidad en Estados Unidos en el contexto de un análisis del Plan de atención médica de Oregón. (Traducción Propia).

tratamiento que salva vidas simplemente por la edad o la discapacidad preexistente del paciente.³⁶

A la luz de lo anterior y de conformidad con el derecho internacional de los derechos humanos, que protege a las personas con discapacidad y a las personas mayores de la arbitrariedad y la discriminación en la toma de decisiones en el contexto de la realización de sus derechos humanos y libertades fundamentales, los Estados no pueden basar las evaluaciones acerca de la discapacidad y la edad sobre la posibilidad de supervivencia a largo plazo o sobre conjeturas respecto de los años de vida restantes.

D. Los Estados no respetan, protegen ni realizan los derechos humanos si apoyan o aceptan políticas que refuerzan estereotipos nocivos sobre las personas con discapacidad.

Como lo indica la Organización Mundial de la Salud,

[los] responsables de la respuesta a los brotes de enfermedades infecciosas deben garantizar que todas las personas reciban un trato justo y equitativo, independientemente de su estatus social o el "valor" percibido para la sociedad. También deben tomar medidas para prevenir la estigmatización y la violencia social.³⁷

En sus directrices para la presentación de informes, el Comité CDPD hace un llamado a los Estados a informar sobre “las medidas adoptadas para crear mayor conciencia de las personas con discapacidad, fomentar el respeto de sus derechos y de su dignidad, sus capacidades y contribuciones, y combatir los estereotipos y los prejuicios contra ellas.”³⁸

Las evaluaciones de la calidad de vida que se basan sobre prejuicios acerca de la edad y discapacidad no constituyen aplicaciones válidas de la autonomía médica en los protocolos de triaje médico. Por el contrario, refuerzan el estigma y los estereotipos sobre la discapacidad que el Comité CDPD se propone combatir.³⁹

³⁶ Ver Andrew H. Smith & John Rother, *Older Americans and the Rationing of Health Care*, 140 U. PA. L. REV. 1847, 1853 (1992) (analizando el problema del racionamiento basado en la edad porque “algunos justificarían el retiro de servicios médicos costosos a las personas mayores sobre la base de la disminución de la productividad de las personas mayores”). (Traducción Propia).

³⁷ OMS, *Orientación para el manejo de cuestiones éticas en brotes de enfermedades infecciosas* (2016), p. 18 <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250580/9789241549837-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. (Traducción propia)

³⁸ Comité CDPD, *Directrices relativas al documento específico sobre la Convención que deben presentar los Estados partes con arreglo al párrafo 1 del artículo 35 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, art 8, CRPD/C/2/3, (noviembre 18, 2009) <https://digitallibrary.un.org/record/672005?ln=en>.

³⁹ CDPD, *supra* nota 1, art. 8. Comité CDPD, Observaciones Finales sobre informes periódicos segundo y tercero combinados al Estado de Hungría, párr. 50, CRPD/C/HUN/CO/2-3 (marzo 25, 2022) (“barreras

La evaluación de la calidad de vida de una persona informa una amplia gama de procesos de evaluación y toma de decisiones médicas.⁴⁰ Los académicos que trabajan desde un enfoque de derechos de las personas con discapacidad enfatizan que, con demasiada frecuencia, las políticas basadas sobre evaluaciones de calidad de vida tienen el efecto de reforzar la estigmatización histórica hacia las personas con discapacidad.⁴¹

La investigación ha demostrado que los prestadores de servicios de atención médica tienen percepciones sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad que son contrarias y están en desacuerdo con las percepciones de las mismas personas con discapacidad.⁴² El Comité CDPD resumió las preocupaciones en torno a la subestimación de la vida de las personas con discapacidad y las suposiciones concomitantes sobre su calidad de vida de la siguiente manera:

actitudinales y desconocimiento sobre los derechos de las personas con discapacidad en los profesionales de salud)

⁴⁰ Robert L. Schalock, Gordon S. Bonham, & Christine B. Marchand, *Consumer based quality of life assessment: A path model of perceived satisfaction*. 23 EVALUATION AND PROGRAM PLANNING 77—88 (2000). Robert L. Schalock et. al., *Quality of Life Model Development and Use in the Field of Intellectual Disability*, Social Indicators Research Series, Vol. 41 (agosto 05, 2010) [Consultado, abril 13 2022] https://www.researchgate.net/publication/225939030_Quality_of_Life_Model_Development_and_Use_in_the_Field_of_Intellectual_Disability.

⁴¹ Peter A. Ubel, George Loewenstein, & Christopher Jepson, *Whose quality of life? A commentary exploring discrepancies between health state evaluations of patients and the general public*, 12 QUALITY OF LIFE RESEARCH 599–607 (2003); , *Quality-Adjusted Life Years and the Devaluation of Life with Disability*, National Council on Disability (November 6, 2019), https://ncd.gov/sites/default/files/NCD_Quality_Adjusted_Life_Report_508.pdf; Jerome Bickenbach, *Disability and Health Care Rationing*, STANFORD ENCYCLOPEDIA OF PHIL. (Edward N. Zalta ed., Spring 2016) <https://plato.stanford.edu/archives/spr2016/entries/disability-care-rationing> (sintetizando estudios éticos sobre el problema de confiar en la noción de años ajustados por la calidad de vida en relación con las personas con discapacidad).

⁴² Ver por ejemplo Carol J. Gill, *Health Professionals, Disability, and Assisted Suicide: An Examination of Relevant Empirical Evidence and Reply to Batavia*, 6 PSYCHOL., PUB. POL'Y & L. 526, 530 (2000); Tom Shakespeare, Lisa I. Iezzoni & Nora E. Groce, *Disability and the Training of Health Professionals*, 374 LANCET 1815 (2009); *Medical Futility and Disability Bias*, 29 NAT'L COUNCIL ON DISABILITY (noviembre 20, 2019), https://ncd.gov/sites/default/files/NCD_Medical_Futility_Report_508.pdf [<https://perma.cc/MY63-33FZ>] (“Varios estudios han demostrado que las opiniones de los proveedores de atención médica sobre la calidad de vida de una persona con discapacidad difieren significativamente de las experiencias reales de esas personas. Por ejemplo, un estudio encontró que solo el 17 por ciento de los proveedores anticiparon una calidad de vida promedio o mejor después de una lesión de la médula espinal (SCI) en comparación con el 86 por ciento del grupo de comparación real con SCI. El mismo estudio encontró que solo el 18 por ciento de los proveedores de atención de emergencia imaginaron que estarían contentos de estar vivos después de sufrir una lesión en la médula espinal, en contraste con el 92 por ciento de los sobrevivientes reales de SCI.”) (Pies de página omitidos y traducción propia)

Como ha demostrado la investigación, la subestimación de la calidad de vida de las personas con discapacidad por parte de observadores externos, incluidos muchos bioeticistas, se debe a sesgos inconscientes hacia las personas con discapacidad.⁴³

Los protocolos de triaje sesgados en contra de la discapacidad han generado preocupaciones de la comunidad de personas con discapacidad, ya que tales protocolos generan riesgos relativos al tipo de estereotipos que la CDPD pretende combatir. Estas preocupaciones se relacionan con las reformas a los estándares de atención de crisis adoptados en varias jurisdicciones como respuesta a la pandemia por el COVID-19. Por ejemplo, el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. dio orientaciones para la toma de decisiones médicas en relación con la discapacidad durante la pandemia. Esas orientaciones subrayan que:

[A] las personas con discapacidad no se les debe negar la atención médica sobre la base de estereotipos, evaluaciones de la calidad de vida o juicios sobre el "valor" relativo de una persona en función de la presencia o ausencia de discapacidades o la edad. Las decisiones de las entidades cubiertas respecto de si una persona es candidata para un tratamiento deben fundarse sobre una evaluación individualizada de cada paciente, basada en la mejor evidencia médica objetiva disponible.⁴⁴

IV. Obligaciones Específicas

Los estándares de atención de crisis, incluidos los protocolos de triaje médico, deben basarse sobre estándares bioéticos que deben ser compatibles con y abstenerse de violar las obligaciones de derechos humanos, incluido 1) el derecho a la vida; 2) el derecho al más alto nivel posible de salud; y 3) las obligaciones de proteger a grupos específicos durante situaciones de riesgo.

Estos derechos y obligaciones son aplicables por igual a las personas con discapacidad, las personas mayores y otros grupos sujetos a discriminación y desventaja histórica y actual.

A. Las personas con discapacidad y las personas mayores gozan del derecho a la vida en igualdad de condiciones con las demás.

Las personas con discapacidad y las personas mayores disfrutan del derecho a la vida en virtud del derecho internacional de los derechos humanos. El artículo 6 (1) del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos reconoce y protege el derecho a la vida de

⁴³ Ver Ron Amundson, *Quality of Life, Disability, and Hedonic Psychology*, 40 JOURNAL FOR THE THEORY OF SOCIAL BEHAVIOUR (noviembre 2010). (Traducción propia)

⁴⁴ Ver Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU, *supra* nota 11, p. 2. (Traducción propia).

todas las personas, imponiendo a los Estados la obligación y el deber de proteger la vida humana contra los riesgos, incluidos los riesgos para la salud, que puedan resultar en la privación de la vida. El Comité de Derechos Humanos, en su Observación General No. 36, subrayó que el derecho a la vida y la dignidad se aplica por igual y sin discriminación por motivos de edad o discapacidad.⁴⁵

El artículo 10 de la CDPD reconoce y protege el derecho a la vida de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.⁴⁶ La CDPD reafirma que todo ser humano tiene el derecho inherente a la vida y subraya la necesidad de reconocer que la vida de las personas con discapacidad tiene el mismo valor que la de cualquier otro ser humano.⁴⁷ Con ese fin, el artículo 10 insta a los Estados a tomar

todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo del derecho a la vida de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.⁴⁸

La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores afirma en su artículo 6 que los Estados deben adoptar todas las medidas necesarias para “para garantizar a la persona mayor el goce efectivo del derecho a la vida y el derecho a vivir con dignidad en la vejez hasta el fin de sus días, en igualdad de condiciones con otros sectores de la población.”⁴⁹

Estos instrumentos normativos generan estándares bioéticos sobre el derecho a la vida aplicables a las personas con discapacidad y las personas mayores. Implican un deber positivo de proteger la vida de las personas con discapacidad y de las personas mayores de todos los actos y omisiones que pretendan o puedan provocar su muerte no natural o prematura, así como

⁴⁵ Comité de Derechos Humanos, *Observación General No. 36 (artículo 6: Derecho a la vida)*, párr. 18, 61, CCPR/C/GC/35, (septiembre 3, 2019) <https://www.refworld.org/cgi-bin/telex/vtx/rwmain/opendocpdf.pdf?reldoc=y&docid=5e5e78994> (“El derecho a la vida debe respetarse y garantizarse sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social, con inclusión de la casta, el origen étnico, la pertenencia a un grupo indígena, la orientación sexual o la identidad de género, la discapacidad, la situación socioeconómica, el albinismo y la edad. Las salvaguardias legales del derecho a la vida deben aplicarse por igual a todas las personas y proporcionarles garantías efectivas contra todas las formas de discriminación, incluidas las formas múltiples e interseccionales de discriminación”); *También ver* Grupo de las Naciones Unidas para el Desarrollo Sostenible *supra* nota 14, p 6. (El Secretario General señaló sobre el impacto del COVID 19 en las personas mayores que “[l]as personas mayores tienen derecho a morir con dignidad y sin dolor.”) <https://unsdg.un.org/sites/default/files/2020-05/Policy-Brief-The-Impact-of-COVID-19-on-Older-Persons.pdf>

⁴⁶ CDPD, *supra* nota 1, art. 10.

⁴⁷ *Ibíd*, preámbulo y art 1. *También ve The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary* (Ilias Bantekas, Michael Ashley Stein & Dimitris Anastasiou eds.) Oxford University Press, (noviembre 2018) <https://opil.ouplaw.com/view/10.1093/law/9780198810667.001.0001/law-9780198810667>.

⁴⁸ *Ibíd*, art. 10.

⁴⁹ OEA, Asamblea General *supra* nota 21.

garantizar el respeto, la dignidad y la calidad de vida de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás en todas las esferas de la sociedad y en todas las etapas de la vida. Como lo destacó el Comité de Derechos Humanos, “[E]l deber de proteger el derecho a la vida por ley también incluye, para los Estados partes, la obligación de aprobar toda ley o medida adecuada para proteger la vida frente a todas las amenazas razonablemente previsibles, incluidas las amenazas procedentes de particulares y entidades privadas.”⁵⁰

Los riesgos sufridos que han enfrentado las vidas de las personas con discapacidad y de las personas mayores por decisiones médicas sesgadas y por su supuesta menor calidad de vida están bien documentados.⁵¹ El derecho internacional de los derechos humanos no permite que los Estados incorporen criterios de selección o hagan “racionamientos” de vidas humanas, sobre la base de la discapacidad o la edad de una persona.⁵² La discapacidad y la vejez no pueden utilizarse para justificar decisiones sobre tratamientos de interrupción de la vida o sobre tratamientos que puedan salvar vida, ni para la imposición de un triaje médico basado sobre la desigualdad que tiene sus raíces en evaluaciones subjetivas sobre la calidad de vida a largo plazo.⁵³ Es indiscutible que el Estado debe evaluar y ejecutar las decisiones en materia de salud que se toman en el marco de emergencias de salud, atendiendo el impacto diferenciado que tales obligaciones pueden tener sobre determinados sectores de la población, buscando respetar y asegurar el goce y ejercicio de los derechos establecidos en la CDPD, sin ningún tipo de discriminación.

Los protocolos que niegan u omiten el acceso a tratamientos médicos y servicios de cuidados intensivos, incluidos los sistemas de ventilación mecánica y cualquier otra forma de apoyo vital a personas con discapacidad y personas mayores en el contexto de la pandemia de COVID-19 pueden constituir discriminación por discapacidad en virtud del artículo 2 de la CDPD y discriminación por edad bajo el artículo 2 de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. Frente a esto, la anterior Experta Independiente de Naciones Unidas sobre el disfrute de todos los derechos humanos de las personas de edad y la Enviada Especial del Secretario General de Naciones Unidas sobre Discapacidad y Accesibilidad destacaron en abril de 2020 que las negativas u omisiones que afectan el derecho a la vida de las personas con discapacidad o las personas mayores pueden ser catalogadas como un trato cruel e inhumano y, por lo tanto, constituir una violación de los

⁵⁰ Comité de Derechos Humanos, *supra* nota 45 párr. 18, 24 (“Las personas con discapacidad, incluida la discapacidad psicosocial o intelectual, también tienen derecho a medidas especiales de protección para asegurar su disfrute efectivo del derecho a la vida en pie de igualdad con los demás.”)

⁵¹ Ubel et al., *supra* nota 41.

⁵² Experta Independiente de Naciones Unidas sobre el disfrute de todos los derechos humanos de las personas de edad y Enviada Especial del Secretario General de Naciones Unidas sobre Discapacidad y Accesibilidad, *El derecho a la vida de las personas con discapacidad y personas mayores infectadas por el Covid-19* (27 abril 2020), disponible en: https://www.ohchr.org/en/statements/2020/04/right-life-persons-disabilities-and-older-persons-infected-covid-19#_ftnref9

⁵³ *Ibíd.* Ver también Bagenstos, *supra* nota 29

derechos humanos de conformidad con el derecho internacional y regional de los derechos humanos.⁵⁴

B. Todos los seres humanos deben tener acceso al más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad o edad.

El derecho internacional de los derechos humanos reconoce el derecho de todas las personas al más alto nivel posible de salud, sin discriminación de ningún tipo. Este derecho protege a las personas con discapacidad y a las personas mayores de la discriminación en el acceso a los servicios de salud.

El artículo 25 de la CDPD reafirma el derecho de todas las personas con discapacidad al disfrute del más alto nivel posible de salud *sin discriminación*.⁵⁵ Asimismo, el artículo 11 de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores establece que las personas mayores tienen derecho a dar su consentimiento libre e informado en materia de salud.⁵⁶ La Observación General No.14 del PIDESC sobre el derecho al más alto nivel posible de salud señaló que para decidir qué curso de atención y tratamiento le permitiría a una persona alcanzar el más alto nivel posible de salud, debe tomarse en consideración su precondición biológica y socioeconómica.⁵⁷ En cuanto a la edad, el Comité DESC afirma que los Estados Partes deben otorgar prioridad a la mejora del sistema de atención de la salud para las personas mayores, con el propósito de cumplir con su obligación de garantizar la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de la atención médica para esta población.⁵⁸

Entre otras obligaciones, el artículo 25 (d) de la CDPD requiere que los Estados brinden atención médica de calidad a las personas con discapacidad sobre la base del consentimiento libre e informado, lo que excluye todas las formas de sustitución de la voluntad.⁵⁹ Además, el artículo 25 (f) requiere que los Estados impidan la denegación

⁵⁴ Experta Independiente de Naciones Unidas sobre el disfrute de todos los derechos humanos de las personas de edad y Enviada Especial del Secretario General de Naciones Unidas sobre Discapacidad y Accesibilidad, *El derecho a la vida de las personas con discapacidad y personas mayores infectadas por el Covid-19* (27 abril 2020), disponible en: https://www.ohchr.org/en/statements/2020/04/right-life-persons-disabilities-and-older-persons-infected-covid-19#_ftnref9. Según el artículo 7 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, el artículo 15 de la CDPD y el artículo 10 de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, tal negativa u omisión equivaldría a un trato cruel e inhumano.

⁵⁵ CDPD, *supra* nota 1, art. 25.

⁵⁶ OEA, Asamblea General, *supra* nota 21.

⁵⁷ PIDESC, *supra* nota 1.

⁵⁸ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Examen de los informes presentados por los Estados partes con arreglo a los artículos 16 y 17 del Pacto, E/C.12/NDL/CO/4-5, 8 (noviembre 19, 2010) <https://digitallibrary.un.org/record/170140?ln=es>

⁵⁹ *Ibíd*, art 25(d).

discriminatoria de atención médica o servicios de salud o alimentos y líquidos por motivos de discapacidad.⁶⁰ La denegación de alimentos y líquidos se refiere directamente a la práctica médica de negar atención médica, servicios de salud o alimentos y líquidos de soporte vital por motivos de discapacidad.⁶¹

Para cumplir con el “más alto nivel posible de salud sin discriminación” los Estados deben garantizar a las personas con discapacidad servicios de salud gratuitos o asequibles, de la misma calidad y nivel de atención médica. Asimismo, las personas mayores tienen derecho a la igualdad de trato en la atención de la salud, libre de “discriminación por edad, abandono, maltrato y violencia.”⁶² Los Estados también deben garantizar que los servicios de salud se brinden a la población sin discapacidad.⁶³

El artículo 25 (d) destaca la importancia de sensibilizar sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad. Para esto, se propone adoptar medidas que concienticen sobre “los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud pública y privada.”⁶⁴ Esto se alinea con la obligación del Artículo 8, que requiere que los Estados Partes lleven a cabo campañas de sensibilización efectivas para promover una imagen positiva de las personas con discapacidad.⁶⁵

De manera similar, el artículo 19 de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores afirma que las personas mayores tienen derecho a

⁶⁰ *Ibíd*, art 25(f).

⁶¹ Penelope Weller, *The Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the Social Model of Health: New Perspective*, *The Journal of Mental Health Law* 74 (2011) 732. Ver también Jacqueline Laing, *Food and Fluids: Human Law, Human Rights and Human Interests* in Christopher Tollefsen, ed. *ARTIFICIAL NUTRITION AND HYDRATION* (2008), p 77.

⁶² Grupo de las Naciones Unidas para el Desarrollo Sostenible, *supra* nota 14.

⁶³ La investigación demuestra ampliamente la multitud de barreras que experimentan las personas con discapacidad para acceder a los servicios de salud. Ver, por ejemplo, Tara Lagu, Christine Griffin & Peter K. Lindenauer, *Ensuring Access to Health Care for Patients with Disabilities*, 175 *JAMA INTERNAL MED.* 157, 157 (2015) (“Los pacientes con discapacidad enfrentan barreras cuando intentan acceder a la atención médica. Estas barreras incluyen barreras físicas para ingresar a los establecimientos de salud, falta de equipo accesible, falta de un método para trasladar al paciente a una mesa de examen, y la falta de políticas que faciliten el acceso.”) (Traducción propia); Silvia Yee et al., *Compounded Disparities: Health Equity at the Intersection of Disability, Race and Ethnicity* 39 (2017) (“Las actitudes negativas y las suposiciones sobre las discapacidades tienen un efecto adverso sobre la salud y la calidad de la atención sanitaria de las personas con discapacidad.”) (Traducción propia).

⁶⁴ CDPD, *supra* nota 1 art. 25

⁶⁵ *Ibíd*, art. 8. Bajo el artículo 8 de la CDPD, los Estados están llamados a “adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes” párr. 1) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad, 2) Fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas; 3) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida; y 4) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.

la salud física y mental sin discriminación de ningún tipo, a través de una variedad de servicios estatales. Esto incluye el deber de diseñar e implementar “políticas públicas intersectoriales de salud orientadas a una atención integral que incluya la promoción de la salud, la prevención y la atención de la enfermedad en todas las etapas, y la rehabilitación y los cuidados paliativos de la persona mayor a fin de propiciar el disfrute del más alto nivel de bienestar, físico, mental y social.”⁶⁶

C. Las personas con discapacidad y las personas mayores gozan de protección especial en situaciones de riesgo, y la obligación de abstenerse de discriminación por motivos de edad, discapacidad y otros factores continúa vigente durante una emergencia.

La adopción de estándares de atención de crisis constituye una respuesta adecuada para orientar la asignación de recursos médicos escasos por parte de los profesionales médicos durante

un cambio sustancial en las operaciones habituales de atención médica y el nivel de atención que es posible brindar, que se hace necesario por un desastre generalizado (p. ej., una pandemia de influenza) o catastrófico (p. ej., un terremoto, un huracán).⁶⁷

Si bien se reconoce que las personas con discapacidad y las personas mayores corren un mayor riesgo de discriminación en el acceso a la atención médica y a los procedimientos de soporte vital durante la pandemia del COVID-19, al mismo tiempo,

los protocolos de racionamiento y triaje médico normalmente no están sujetos a análisis basados en un pronóstico *individual* en cuanto a la *supervivencia inmediata*, sino más bien en criterios discriminatorios, como la edad o suposiciones sobre la calidad o el valor de la vida basados en la discapacidad.⁶⁸

El artículo 11 de la CDPD protege explícitamente a las personas con discapacidad durante situaciones de riesgo.⁶⁹ Este artículo establece que los Estados partes tomarán todas las medidas posibles para garantizar la protección y seguridad de las personas con

⁶⁶ OEA, Asamblea General, *supra* nota 21.

⁶⁷ Ver Bruce M. Altevogt et al., *Guidance for Establishing Crisis Standards of Care for Use in Disaster Situations* Institute of Medicine Committee on Guidance for Establishing Standards of Care for Use in Disaster Situations (2009). Este fue el enfoque recomendado por el Instituto de Medicina de los Estados Unidos tras el brote del virus H1N1.

⁶⁸ Grupo de las Naciones Unidas para el Desarrollo Sostenible, *supra* nota 14, p. 5-6 <https://unsdg.un.org/resources/policy-brief-disability-inclusive-response-covid-19>.

⁶⁹ CDPD, *supra* nota 1, art. 11.

discapacidad en la respuesta a situaciones de riesgo, incluidas las pandemias que puedan ser calificadas como desastres naturales.⁷⁰

La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores establece en su artículo 29 que los Estados Partes adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y los derechos de las personas mayores en situación de riesgo. Los Estados Partes también adoptarán medidas de asistencia específicas a las necesidades de las personas mayores en actividades de preparación, prevención, reconstrucción y recuperación asociadas a emergencias.

En consecuencia, la pandemia mundial de COVID-19 cae dentro del alcance del artículo 11 de la CDPD y el artículo 29 de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores que, por lo tanto, brindan una mayor protección dada la vulnerabilidad de las personas con discapacidad y las personas mayores durante situaciones de riesgo. Esto incluye las situaciones de pandemias o crisis de salud pública en las que los protocolos de triaje médico y las evaluaciones sobre la calidad de vida pueden ponerlos en mayor riesgo y amenazar su derecho a la vida.⁷¹

Las obligaciones específicas que surgen especialmente del artículo 11 incluyen tomar medidas en todas las esferas de la vida para garantizar la protección de las personas con discapacidad, incluida la protección de su acceso al más alto nivel posible de salud sin discriminación, garantizar el bienestar general y la prevención de enfermedades infecciosas, así como tomar medidas para garantizar la protección contra las actitudes negativas, el aislamiento y la estigmatización que puedan surgir durante las crisis o emergencias.⁷²

⁷⁰ *Ibíd.* También ver Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, *Estudio temático sobre los derechos de las personas con discapacidad en virtud del artículo 11 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, relativo a las situaciones de riesgo y emergencias humanitarias*, A/HRC/31/30 30 (noviembre 30, 2015) <https://www.refworld.org/cgi-bin/txis/vtx/rwmain/opendocpdf.pdf?reldoc=y&docid=56c42caa4>

⁷¹ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas y la Enviada Especial del Secretario General de Naciones Unidas sobre Discapacidad y Accesibilidad, *supra* nota 2; Experta Independiente de Naciones Unidas sobre el disfrute de todos los derechos humanos de las personas de edad y Enviada Especial del Secretario General de Naciones Unidas sobre Discapacidad y Accesibilidad, *El derecho a la vida de las personas con discapacidad y personas mayores infectadas por el Covid-19*, (27 abril 2020), disponible en https://www.ohchr.org/en/statements/2020/04/right-life-persons-disabilities-and-older-persons-infected-covid-19#_ftnref9.

⁷² Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, *Estudio temático sobre los derechos de las personas con discapacidad en virtud del artículo 11 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, relativo a las situaciones de riesgo y emergencias humanitarias*, A/HRC/31/30 30 (noviembre 30, 2015) <https://www.refworld.org/cgi-bin/txis/vtx/rwmain/opendocpdf.pdf?reldoc=y&docid=56c42caa4>.

V. Obligaciones de carácter procedimental derivadas del derecho internacional de los derechos humanos.

El derecho internacional de los derechos humanos protege el derecho al acceso a la información, la transparencia en la toma de decisiones para facilitar dicho acceso y los derechos participativos de consulta en la toma de decisiones, especialmente, aunque no exclusivamente, cuando están en juego intereses directos que se pueden ver especialmente afectados.⁷³

A. Notificación, información y transparencia: La toma de decisiones con respecto a la adopción de protocolos de triaje médico está sujeta a consulta y transparencia en el proceso.

De conformidad con el artículo (4)3 y el artículo 21 de la CDPD, el acceso a la información es una condición previa para que las organizaciones de personas con discapacidad participen en la toma de decisiones que les afectan. Asimismo, el artículo 11 de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores establece que las personas mayores tienen derecho a consentir, rechazar o suspender el tratamiento médico y a “expresar su consentimiento libre e informado en materia de salud.”⁷⁴ Este derecho se extiende a cualquier etapa del proceso de toma de decisiones y garantiza que las personas mayores sean informadas con claridad sobre las medidas en salud adoptadas para atenderlas.

Por lo tanto, el acceso a la información es un requisito previo para la participación plena y significativa en la toma de decisiones, así como para la libre expresión de opiniones, incluida, entre otras, la toma de decisiones médicas. Como lo señaló el Relator Especial sobre el derecho al más alto nivel posible de salud, la transparencia

es especialmente importante en tiempos de pandemia porque las normas y leyes aprobadas para promover la salud pública en una emergencia, pero que restringen derechos y libertades, deben ser monitoreadas de cerca.⁷⁵

Además, el derecho a la salud en virtud del derecho internacional de los derechos humanos abarca la accesibilidad, que también se refiere a la “accesibilidad y disponibilidad de la

⁷³ CDPD, *supra* nota 1, art. 4 (3). También ver Comité CDPD Observación general núm. 7 (2018) sobre la participación de las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la aplicación y el seguimiento de la Convención, CRPD/C/GC/7, (noviembre 9, 2018),

https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/7

⁷⁴ CDPD, *supra* nota 1 at 4(3) y 21; También ver OEA, Asamblea General, *supra* nota 21.

⁷⁵ Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, *supra* nota 26.

información de salud, respaldada por el derecho a buscar, recibir y difundir información e ideas sobre la información de salud.”⁷⁶

El acceso a la información es igualmente un requisito para las personas mayores que “tienen derecho a estar bien informadas sobre los asuntos públicos, incluso en situaciones de emergencia” y, como elemento del derecho de acceso a la información, deben tener “servicios fáciles, rápidos y efectivos” y acceso práctico a la información.”⁷⁷ Las personas mayores experimentan barreras para la participación comunitaria y es posible que no puedan acceder a la información.⁷⁸ Por ejemplo, durante la pandemia de COVID-19, el Grupo de Sostenibilidad de las Naciones Unidas informó que durante la pandemia, “se han comunicado casos en que las personas de edad no han tenido la oportunidad de dar su consentimiento a un tratamiento médico o han sido sometidas a una presión indebida para rechazarlo por adelantado...”⁷⁹

Las personas con discapacidad y las personas mayores, así como las organizaciones que las representan, necesitan recibir información en formatos accesibles, incluidos los formatos digitales y tecnologías apropiadas para todas las discapacidades, de manera oportuna y sin costo adicional.⁸⁰ La provisión de información debe realizarse con suficiente antelación a cualquier consulta, para facilitar la formación de una opinión informada.

El Comité CDPD ha enfatizado que los Estados Partes tienen la obligación de garantizar la transparencia en los procesos de consulta, el suministro de información adecuada y accesible, así como la participación temprana y continua de las personas con discapacidad y sus organizaciones en la toma de decisiones. En particular, los Estados no deben retener información, condicionar o impedir que las organizaciones de personas con discapacidad expresen libremente sus opiniones durante los procesos de consulta y de toma de decisiones.

La formulación de protocolos de triaje médico sin proporcionar información a las personas con discapacidad y sus organizaciones – por ejemplo, a través de un proceso de publicación de la propuesta y recepción pública de comentarios –, es contraria a la letra y

⁷⁶ Weller, *supra* nota 61.

⁷⁷ Ver Comité de Derechos Humanos, Observación general N° 34. Artículo 19: Libertad de opinión y libertad de expresión, CCPR/C/GC/34 (septiembre 12, 2011) <https://digitallibrary.un.org/record/715606?ln=en#record-files-collapse-header>. El acceso equitativo a la información es importante, especialmente en el contexto de situaciones de emergencia como la pandemia. Es fundamental que la información sobre COVID-19 se recopile y esté disponible en formatos accesibles y, en su caso, multilingües.

⁷⁸ Departamento de Asuntos Económicos y Sociales DAES, *Resumen informativo: Las personas mayores y la COVID-19, un momento decisivo para una respuesta informada, inclusiva y dirigida*, párr. 55, Naciones Unidas (Abril 6, 2020), <https://www.un.org/development/desa/ageing/wp-content/uploads/sites/24/2020/04/POLICY-BRIEF-ON-COVID19-AND-OLDER-PERSONS.pdf>

⁷⁹ Grupo de las Naciones Unidas para el Desarrollo Sostenible, *supra* nota 14, p 11.

⁸⁰ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas y Enviada Especial del Secretario General de Naciones Unidas sobre Discapacidad y Accesibilidad, *supra* nota 2.

al espíritu de la CDPD. Esto es de especial importancia en el contexto de los protocolos de triaje médico, que con demasiada frecuencia se basan sobre evaluaciones espurias de la calidad de vida de las personas con discapacidad y/o personas mayores.

B. Se debe consultar a las personas particularmente afectadas por los estándares de atención de crisis, incluidos los protocolos de triaje médico.

Las personas con discapacidad, las personas mayores y otras personas que son excluidas de manera desproporcionada de las decisiones relacionadas con la atención médica tienen derecho a participar en las decisiones que las afectan. Sin embargo, a menudo se las excluye y no se les permite proporcionar información sobre las decisiones relacionadas con el funcionamiento de los sistemas del sistema de salud. Además, las personas con discapacidad y las personas mayores están subrepresentadas dentro de las profesiones de atención de la salud y enfrentan grandes obstáculos para participar en los procesos democráticos de regulación de los sistemas de salud.⁸¹

La razón principal para poner fin a la discriminación por discapacidad y por edad en la atención de la salud es reparar estas circunstancias y tener en cuenta los intereses y necesidades de las personas con discapacidad y las personas mayores en las decisiones del sistema de salud.

i. El derecho a participar en la toma de decisiones es un derecho humano fundamental para las personas con discapacidad y las personas mayores.

De conformidad con el Artículo 4(3) de la CDPD, así como con el principio de participación reflejado en el Artículo 3, los Estados deben asegurar que las personas con discapacidad y sus organizaciones sean consultadas de cerca y participen activamente en la planificación, implementación y seguimiento de las medidas de prevención y contención del COVID-19.⁸²

⁸¹ Ver Centro de Representación Pública, *supra* nota 25.

⁸² CDPD, art. 4(3). Ver también Comité CDPD, *Observación general núm. 7 (2018) sobre la participación de las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la aplicación y el seguimiento de la Convención*, CRPD/C/GC/7, (noviembre 9, 2018) (“El principio de participación en la vida pública se establece claramente en el artículo 21 de la Declaración Universal de Derechos Humanos y se reafirma en el artículo 25 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. La participación, como principio y derecho humano, se reconoce también en otros instrumentos de derechos humanos, por ejemplo, en el artículo 5 c) de la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial, el artículo 7 de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer y los artículos 12 y 23, párrafo 1, de la Convención sobre los Derechos del Niño...”)

Como fue señalado por la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, “[L]a Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad extendió la importancia de la participación de las personas con discapacidad en la adopción de decisiones más allá del ámbito de los derechos políticos, asegurando que pudieran expresar su opinión en todos los asuntos que les afectan.”⁸³

Este derecho de proceso se extiende claramente a la toma de decisiones en relación con los protocolos de triaje médico, que pueden exigirles que renuncien a un tratamiento que podría salvarles la vida debido a percepciones sobre su calidad de vida. La Convención exige explícitamente a los Estados partes que consulten estrechamente con las personas con discapacidad y las involucren activamente en el “*desarrollo e implementación de leyes y políticas para implementar la presente Convención, y en otros procesos de toma de decisiones*” sobre cuestiones que las incluyan.⁸⁴

Es importante señalar que las personas con discapacidad y las personas mayores conservan el derecho a participar en la toma de decisiones sobre su libertad de expresión, reunión y asociación. Como establece el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, “todas las personas son iguales ante la ley y tienen derecho sin discriminación a igual protección de la ley”.⁸⁵ Debe entenderse que esta discriminación también incluye la discriminación por edad.⁸⁶ Igualmente, las personas mayores tienen derecho a acceder a la información pública sobre la respuesta al COVID-19 para que puedan tomar decisiones informadas y cuestionar o influir en las políticas públicas que puedan afectar sus derechos. Garantizar dicho acceso promueve la rendición de cuentas y establece salvaguardias necesarias para prevenir el abuso de poder. El Principio 7 de los Principios de las Naciones Unidas en Favor de las Personas de Edad afirma:

⁸³ Consejo de Derechos Humanos, *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad sobre el derecho de las personas con discapacidad a participar en la adopción de decisiones*, A/HRC/31/62 (enero 12, 2016) párr. 18, <https://www.refworld.org/docid/56c581e04.html>

⁸⁴ Comité CDPD, *supra* nota 82 párr. 18. Ver también Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, *Estudio temática preparado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre la participación de las personas con discapacidad en la vida política y pública*, A/HRC/19/36 (diciembre 21, 2011) párr. 15-17, <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G11/175/30/PDF/G1117530.pdf?OpenElement>

⁸⁵ Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP), Naciones Unidas, Serie de Tratados, Vol. 999, Asamblea General (diciembre 16, 1966) art. 25 y 26.

⁸⁶ Marthe Fredvang & Simon Biggs, *The Rights of Older Persons: Protection and gaps under human rights law*, The Centre for Public Policy (agosto, 2012) <https://social.un.org/ageing-working-group/documents/fourth/Rightsolderpersons.pdf>

Las personas de edad deberán permanecer integradas en la sociedad, participar activamente en la formulación y la aplicación de las políticas que afecten directamente a su bienestar y poder compartir sus conocimientos y pericias con las generaciones más jóvenes.⁸⁷

Adicionalmente, la Convención Interamericana Sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores complementa los estándares universales de derechos humanos al asegurar la participación de las personas mayores y sus grupos y asociaciones en los procesos de toma de decisiones y abogar por la creación y fortalecimiento de mecanismos de participación ciudadana con miras a incluir sus opiniones, aportes y demandas.⁸⁸

Dado que a menudo las voces, las perspectivas y la experiencia de las personas mayores en la identificación de problemas y soluciones no se tienen en cuenta, cuando sus intereses están especialmente en juego por las decisiones que se están considerando, se les debe garantizar la oportunidad de ser escuchados.⁸⁹

ii. El requisito de consultar se aplica a la toma de decisiones en todos los niveles.

El Comité CDPD ha enfatizado que el derecho a la consulta se aplica a los procesos de toma de decisiones en todos los niveles.⁹⁰ Esta obligación legal se extiende a la consulta de las organizaciones de personas con discapacidad, permitiendo no solo su acceso a los espacios públicos de toma de decisiones, sino también asegurando su asociación y control ciudadano.⁹¹

El Comité CDPD y la Enviada Especial del Secretario General de Naciones Unidas sobre Discapacidad y Accesibilidad llamó a los Estados a adoptar medidas “para responder adecuadamente a la pandemia de COVID-19, asegurando la inclusión y la participación efectiva de las personas con discapacidad.”⁹² La anterior Experta Independiente sobre el

⁸⁷ Naciones Unidas, *Principios en Favor de las Personas de Edad*, Res. 46/91 (diciembre 16, 1991), principio 7, <https://www.un.org/development/desa/ageing/resources/international-year-of-older-persons-1999/principles/los-principios-de-las-naciones-unidas-en-favor-de-las-personas-de-edad.html>

⁸⁸ *Ver supra* nota 21, art. 27 (d).

⁸⁹ Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, *supra* nota 2 párr. 57. *Ver también* Departamento de Asuntos Económicos y Sociales DAES, *supra* nota 78.

⁹⁰ Comité CDPD, Observación General No. 7, *supra* nota 63. (“Ello requiere una colaboración activa con las organizaciones de personas con discapacidad en la elaboración, la aplicación y el seguimiento de legislación y políticas relacionadas con las situaciones de emergencia y el establecimiento de prioridades en la distribución de los socorros...”).

⁹¹ *Ibíd.* *Ver también* Consejo de Derechos Humanos, *Informe de Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad sobre el acceso de las personas con discapacidad a apoyo*, A/HRC/34/58 (diciembre 20, 2016).

⁹² Comité CDPD y la Especial del Secretario General de Naciones Unidas sobre Discapacidad y Accesibilidad, *supra* nota 2. *Ver también* Comité CDPD, Observación General No. 7, *supra* nota 63. En sus observaciones finales, el Comité CDPD ha recordado sistemáticamente a los Estados partes su deber de consultar de forma

disfrute de todos los derechos humanos de las personas de edad insistió también en que las políticas nacionales de salud relacionadas con el COVID-19 deben basarse sobre evaluaciones de las necesidades de las personas mayores y llevarse a cabo en consulta y con plena participación de las personas mayores.⁹³ Los esfuerzos para involucrar a las personas con discapacidad y las personas mayores en los procesos de toma de decisiones son esenciales para lograr mejores decisiones y resultados más eficientes, además de promover la ciudadanía, la agencia y el empoderamiento.⁹⁴

Es particularmente importante que los Estados tengan en cuenta los derechos y preocupaciones de las personas con discapacidad y las personas mayores al considerar la legislación y políticas relacionadas con la bioética, la edad y la discapacidad. De acuerdo al trabajo del Relator Especial y la Experta Independiente, la transparencia y la inclusión de la sociedad civil en los procesos de gobernanza y políticas son componentes importantes para mantener la confianza de las personas durante la pandemia de COVID-19.

Las personas que son representantes de la sociedad civil, incluidos los activistas por los derechos de las personas con discapacidad y los defensores de los derechos humanos de las personas mayores, deben poder acceder a la información y realizar su trabajo para la promoción y protección de los derechos humanos, incluido el derecho a la salud, durante las pandemias. Asimismo, no deben sufrir criminalización, estigmatización o acoso de ningún tipo por el trabajo que realizan. Esto es especialmente importante en tiempos de pandemia porque las regulaciones y leyes aprobadas para promover la salud pública en una emergencia, pero que restringen derechos y libertades, deben ser monitoreadas estrictamente.⁹⁵

iii. Las personas con discapacidad y las personas mayores son expertas en sus propias vidas.

Las personas con discapacidad y las personas mayores son los verdaderos expertos en sus propias vidas y, por lo tanto, tienen derecho a participar en el proceso de toma de decisiones y deben recibir apoyo apropiado para ese fin.⁹⁶

estrecha y oportuna a las personas con discapacidad y de involucrarlas activamente, a través de sus organizaciones representativas, incluidas las que representan a mujeres y niños con discapacidad, en el desarrollo y la implementación de legislación y políticas para implementar la Convención y en otros procesos de toma de decisiones.

⁹³ Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, *supra* nota 2, párr. 39

⁹⁴ Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, *supra* nota 26.

⁹⁵ *Ibíd.*, párr. 18. *Ver también* Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, *supra* nota 2 párr. 58.

⁹⁶ Catalina Devandas-Aguilar, *La salud y los derechos en materia sexual y reproductiva de las niñas y las jóvenes con discapacidad*, A/72/133, Asamblea General de Naciones Unidas (Julio 14, 2017). *Ver también* Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, *supra* nota 2 párr. 58. (“Al formular políticas, sobre todo cuando las decisiones van a afectar a las personas de edad, no siempre se tienen suficientemente en cuenta sus

En el contexto de la protección, incluso en situaciones de riesgo como las que plantea una pandemia mundial, se deben tener en cuenta los intereses, derechos y circunstancias personales de las personas con discapacidad y las personas mayores. Entonces, más allá de recibir información antes de la toma de decisiones, cuando sus intereses se vean afectados, los Estados deben consultar estrechamente e involucrar activamente a las personas con discapacidad, las personas mayores y sus organizaciones representativas. En el contexto de la ética médica y las situaciones de atención de crisis, se debe promover la participación de las personas con discapacidad y de las personas mayores en el trabajo de los comités nacionales de bioética. Esta práctica fue seguida en varios Estados en el marco de la pandemia.⁹⁷

La falta de participación de las personas con discapacidad en los comités médicos se traduce en decisiones que no consideran su impacto en esta población. En las decisiones sobre el triaje médico y otros protocolos, es fundamental que se de la debida importancia a sus puntos de vista.⁹⁸ Los aportes y la participación de diferentes partes interesadas son imperativos en la construcción de los protocolos de triaje médico, pues el riesgo de discriminación interseccional es muy grande. El estado de Carolina del Norte de EE. UU. puede verse como un modelo en temas de participación.⁹⁹ Los Estados deben garantizar que las personas con discapacidad y las personas mayores no sean escuchadas como una mera formalidad o de manera puramente simbólica, sino que sus opiniones sean realmente consideradas y se tengan en cuenta.

VI. Conclusiones

voces, perspectivas y conocimientos especializados sobre cómo reconocer los problemas y encontrar soluciones.”)

⁹⁷ Ver Bagenstos, *supra* nota 29, p. 9. Por ejemplo, en Suecia, un experto designado por la Federación Sueca de Derechos de las Personas con Discapacidad representa a las personas con discapacidad en el Consejo Nacional de Ética Médica. Como acertadamente lo expresó Bagenstos, “[Permitir] la escasez de ventiladores, mientras se imponen los costos de vida o muerte de esa escasez en mayor medida a las personas con discapacidad, indica una falla de la legitimidad democrática”. (Traducción propia)

⁹⁸ Christopher Newell, *Disability, Bioethics, and Rejected Knowledge*, 31 JOURNAL OF MEDICINE AND PHILOSOPHY 269-83 (2006).

⁹⁹ Departamento de Salud y derechos Humanos de Carolina del Norte, *North Carolina Protocol for Allocating Scarce Inpatient Critical Care Resources in a Pandemic*, Estado de Carolina del Norte (enero 11, 2021) <https://covid19.ncdhhs.gov/media/1117/download>. Como se indica en los Protocolos de Carolina del Norte: “El protocolo recomendado se ha desarrollado en amplia consulta con expertos estatales en varias especialidades clínicas (incluidos cuidados intensivos, pediatría, cuidados paliativos, medicina de emergencia, medicina familiar, psiquiatría, enfermedades infecciosas, nefrología y anestesiología), enfermería, cuidado espiritual, ética, derecho y salud pública. Los asesores también incluyeron representantes de la comunidad y grupos de defensa que representan a minorías raciales y étnicas, poblaciones vulnerables, personas con discapacidades, adultos mayores y comunidades religiosas. El papel de las organizaciones convocantes (NCIOM, NCMS y NCHA) fue facilitar la discusión y sintetizar los comentarios de estos grupos para informar el desarrollo de un protocolo recomendado consistente con otros protocolos estatales y federales para la asignación de recursos críticos escasos durante una pandemia”. (Traducción propia)

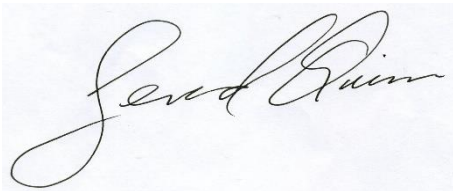
El derecho internacional y regional de los derechos humanos prohíbe el racionamiento de tratamientos y servicios vitales basado en análisis de la calidad de vida de una persona en consideración a su discapacidad y/o edad.

Del mismo modo, los protocolos de triaje médico que permitan negar tratamientos vitales a personas que tienen una discapacidad preexistente pueden constituir violaciones de los derechos humanos.

En el contexto de una situación de triaje real donde el tratamiento médico es limitado y los recursos no permiten satisfacer a todas las personas que buscan atención, puede ser necesario que el sistema médico tome decisiones extremadamente difíciles sobre la asignación de recursos escasos. Sin embargo, los procedimientos de clasificación necesarios en tales situaciones deben estar en consonancia con los estándares de derechos humanos.

El derecho internacional de los derechos humanos prohíbe explícita e implícitamente la denegación de tratamientos que pueden salvar la vida a personas en función de su discapacidad o de su edad, cuando dichas personas puedan beneficiarse de ellos.

Por lo tanto, los protocolos de triaje médico que se basan en una suposición sobre la calidad de vida de un individuo inevitablemente no cumplen con las obligaciones de los Estados en virtud del derecho internacional de los derechos humanos, como ha sido ilustrado por las numerosas razones descritas en este documento.



Gerard Quinn

Relator Especial de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad



Claudia Mahler

Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de todos los derechos humanos de las personas de edad
