

La incapacidad, reflexiones sobre la posición de Naciones Unidas

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

La incapacitación, reflexiones sobre la posición de Naciones Unidas

Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas
La incapacitación, reflexiones sobre la posición de Naciones Unidas. Nº 39 (2016)
Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas. c/ Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona
fundacio.grifols@grifols.com www.fundaciogrifols.org
ISBN 978-84-608-6046-4 Depósito Legal: B 4541-2016

Cuadernos
de la Fundació 39
Víctor Grífols i Lucas

SUMARIO

Pág.

Introducción

Josep Ramos 7

Decidir por el otro a veces es necesario

Joan Canimas 13

Aproximación jurídica

Presentación

Víctor Alegret 34

La Convención, un cambio de paradigma jurídico.

La Ley española frente a la Convención

Luis Fernando Barrios 37

La evolución de la jurisprudencia española en relación a la incapacitación. ¿Cómo ve el sistema judicial la propuesta de Naciones Unidas?

Sílvia Ventura 50

Aportaciones desde la práctica asistencial

Presentación

Anna M. Prats 60

Artículo 12 de la Convención. Hacia el fin de las tutelas

Josep M. Solé 63

Ética clínica: necesidades de las personas con discapacidad intelectual y/o trastorno mental

Ximena Ortega 76

Instrumentos no judiciales de protección para las personas con discapacidad

Alicia Roig 82

Aportaciones desde la medicina forense

Novedades y cambios ante la discapacidad.

Actuación médico-forense

Rosa M. Pérez..... 98

Experiencias en primera persona

Presentación

Ana Macpherson 106

La familia

Victoria Cusí..... 108

Conclusiones

Josep Ramos 117

Relación de participantes..... 124

Títulos publicados..... 128

INTRODUCCIÓN

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo fueron aprobados en la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. Ambos textos constituyen tratados internacionales con validez jurídica para todos los Estados Partes, que adquieren la obligación de «promover, defender y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente».^a

La Convención se presenta como una propuesta de cambio de enorme trascendencia, apartando del centro de la cuestión la visión de las personas con discapacidad como objetos de tratamiento y rehabilitación, para entronizar en su lugar la consideración de tales personas como plenos sujetos de derecho. Lo que se pretende con este instrumento es el desarrollo social en plenitud, para asegurar el goce de todos los derechos humanos y las libertades por parte de todas las personas con cualquier tipo de discapacidad.

A este movimiento, que muchos han calificado de verdadero cambio de paradigma, se le conoce como «modelo social», en contraposición al «modelo rehabilitador» anterior. Desde este punto de vista, «la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás».^b

La declaración no distingue entre las diferentes modalidades de la discapacidad, igualando en la práctica las discapacidades físicas con aquellas otras, como las generadas por trastornos mentales graves o limitaciones intelectuales o cognitivas, que cursan con dificultades más o menos intensas y más o menos temporales para el ejercicio pleno de la autonomía en la toma de deci-

^a Art. 1. Propósito.

^b Preámbulo de la Convención.

siones y en la construcción del propio proyecto de vida. No recoger distinción en cuanto a discapacidades de tan distinta naturaleza y afectación al individuo parece, cuanto menos, una formulación teórica desde la abstracción de las distintas realidades de la discapacidad intelectual severa, que pueden llevar incluso a la maleficencia para con estas personas. De hecho, el mismo concepto de «deficiencia» incluido en la definición de la discapacidad citada, deja de tener protagonismo como objeto de conocimiento y dato clave de la discapacidad concreta durante el desarrollo posterior del texto de la Convención.

Especialmente importante, en relación con la falta de consideración de las discapacidades relacionadas con deficiencias que afectan al funcionamiento mental y/o intelectual, es el artículo 12 de la Convención, relativo al principio de igual reconocimiento como persona ante la ley, donde se declara de manera contundente y sin matices que «las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida» y que se deben promover «los apoyos que estas personas puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica».

Sea como fuere, y a pesar del calado jurídico, social, asistencial y ético que el artículo 12 de la Convención plantea, en nuestro país y en la mayoría de los que han suscrito y ratificado la Convención, no se ha traducido en ningún cambio realmente significativo o generalizado en la legislación ni en las prácticas que tratan de la modificación de la capacidad y las tutelas, motivando la crítica por parte de Naciones Unidas. Eso sí, España ratificó la Convención y su Protocolo Facultativo el 21 de abril de 2008 (BOE de la misma fecha), entrando en vigor el 3 de mayo de ese mismo año, sin ningún análisis previo de lo que suponía asumir ese artículo 12 y su trascendencia en el ámbito de la discapacidad intelectual o mental más severa, en cuanto a suprimir las figuras de la tutela y curatela. De hecho solo unos pocos países –no estando España entre ellos– formularon reserva expresa respecto al artículo 12 al ratificar la Convención, de modo que para ellos no es vinculante este precepto, probablemente conscientes de lo que suponía su aplicación práctica, y tomándose un tiempo prudente para asumirlo. En otros casos, se han formulado matizaciones, por ejemplo, Francia y Países Bajos declararon que entendían «consentimiento» de la misma manera que se definía en el Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina (Oviedo, 1997), lo que man-

tenía en la práctica la legitimidad de las decisiones subrogadas. De manera similar, Australia, Canadá y Noruega hacían constar la compatibilidad de los sistemas de apoyo con decisiones subrogadas en algunos casos.

En nuestro entorno, no parece sino hasta la publicación de la «Observación General sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley» (CRPD/C/11/4, en adelante la Observación) por parte del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su undécimo período de sesiones (abril de 2014), que se toma verdadera conciencia acerca del radical cambio de enfoque que ahora se plantea en relación a los procedimientos legales y las prácticas relacionadas con la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. En efecto, considerada como la legítima y válida interpretación del artículo 12, la Observación parte de la afirmación de que «históricamente a las personas con discapacidad se les ha negado en muchas esferas de manera discriminatoria su derecho a la capacidad jurídica, en virtud de regímenes basados en la sustitución en la adopción de decisiones como la legislación sobre la salud mental, la tutela y la custodia que permiten el tratamiento obligatorio». Y añade: «estas prácticas deben ser abolidas, a fin de que las personas con discapacidad recobren la plena capacidad jurídica en igualdad de condiciones que las demás».

Así pues, la interpretación que del artículo 12 se nos ofrece es que todas las personas, sea cual fuere su condición, tienen *personalidad jurídica* desde el momento de nacer y *capacidad jurídica* desde el momento que legalmente se considere –usualmente, la mayoría de edad–. Y que tal capacidad de ser titular de derechos y obligaciones (capacidad legal) comporta la capacidad de ejercer dichos derechos y deberes. Distingue esto de la «capacidad mental» (lo que mayoritariamente conocemos aquí como «competencia»), o la aptitud de una persona para adoptar decisiones, que varía de una persona a otra y de una circunstancia a otra en la misma persona. «Las dificultades en la capacidad mental –dice la Observación General– no deben utilizarse para negar la capacidad jurídica, sino que deben ser objeto de apoyos concretos que ayuden a la persona a ejercerla.» No queda nada claro cómo debemos interpretar este concepto de «apoyo» sin alcanzar en algunos casos a figuras legales y con supervisión judicial de complemento de la capacidad, en personas que nunca tendrán esa mínima competencia.

En muchos aspectos la Convención ha sido recibida con grandes expectativas, incluso con entusiasmo, por parte de afectados, familiares, profesionales y entidades del sector. No en vano lo que propone es redoblar esfuerzos y compromisos por parte de los Estados para mejorar la integración de las personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho. Entre otras medidas, la revisión (y la mejora) de la actual legislación sobre la modificación de la capacidad, de las prácticas judiciales, asistenciales y de acompañamiento en las tutelas, es una cuestión fundamental, que no parece que debiera implicar la negación de situaciones de grave incapacidad en las que el deber de protección de la persona pueda requerir la subrogación de sus decisiones, siempre en su beneficio y de acuerdo con un bien claramente superior.

Es esta cuestión la que ha preocupado especialmente a la Fundació Víctor Grífols i Lucas y el motivo por el cual hemos querido convocar a los diferentes agentes y afectados a esta reflexión.

Josep Ramos
Psiquiatra experto en planificación
de servicios de salud mental

**Decidir por
el otro a veces
es necesario**

Joan Canimas Brugué
Universitat de Girona

A propósito de la Observación General nº 1 (2014) del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Introducción

En mayo de 2014, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas hacía pública su Observación General nº 1 (a partir de ahora OG).¹ Este Comité es, como todos los comités de vigilancia de los Tratados Internacionales de Derechos Humanos, un órgano de expertos que supervisa la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) y emite observaciones generales para aclarar disposiciones o cuestiones que se plantean en la aplicación de la Convención. Estas observaciones tienen fuerza legal para aquellos Estados que han ratificado los tratados, a no ser que aborden cuestiones sobre las cuales los Estados hicieron aclaraciones o reservas en el momento de ratificarlos a fin de modificar o excluir sus efectos jurídicos.

La OG se centra en el artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que dice, entre otras cosas, que los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida. Este artículo ya generó controversias en el momento de su redacción y ha motivado diferentes posiciones a la hora de ratificar la Convención. La mayoría de Estados la suscribieron sin aclaraciones o reservas, por ejemplo España, muchos países europeos y la misma Unión Europea. Francia y Holanda, aclararon que interpretarían el término *consentimiento* (que el artículo 25 de la Convención hace imprescindible para cualquier intervención en el ámbito de la salud), tal y como lo entiende la Convención Europea de Biomedicina y Derechos Humanos y las legislaciones nacionales concordantes, lo cual supone aceptar las decisiones sustitutivas. Otros países, por ejemplo Australia, Canadá y Norue-

ga, hicieron constar que entendían que los sistemas de apoyo a la toma de decisiones no son incompatibles con medidas de decisión sustitutiva. Y otros, por ejemplo Egipto, Siria, Kuwait, Estonia, Polonia, Singapur, Venezuela y México, la suscribieron haciendo una reserva a todo el artículo 12.

La lectura de la OG suele generar, al menos, tres tipos de reacción: adhesión, escepticismo y crítica. Los que se adhieren al texto, celebran su radicalidad y esperan que el cambio de paradigma que defiende suponga el declive definitivo del paternalismo imperante en el ámbito de la discapacidad. Los que lo interpretan con cierta dosis de escepticismo, consideran que aun diciendo lo que dice, también es posible encontrar fragmentos donde esto ya no se dice, a los cuales se agarran apelando al sentido común y a que debe tenerse en cuenta que es un texto dirigido a países de todo el mundo, en algunos de los cuales no se reconocen los derechos de las personas con discapacidad. Finalmente, los que consideran que es un texto con muchas confusiones y errores, entre los que me incluyo.

Sin embargo, uno no puede dejar de simpatizar con la OG, ya sea por su vehemente defensa de que la condición de *persona con discapacidad* no debe ser motivo, como lamentablemente sucede, para que no impere el principio de respeto a la voluntad de la persona; ya sea porque plantea, aunque sea con poco esmero, retos éticos, jurídicos y psico-socio-educativos importantes que generan y van a generar debates muy necesarios que es de esperar, trastocuen leyes y actitudes nefastas. De los retos que la OG plantea, aquí voy a centrarme en la cuestión ética de las decisiones sustitutivas, y aún de forma parcial.

No comparto la que parece ser la principal instrucción de la OG: que en el ámbito de la discapacidad no hay lugar para la decisión sustitutiva basada en el mejor interés de la persona y, por lo tanto, tampoco para ninguna medida legal que la ampare. Estima que debe respetarse siempre y sin excepciones las preferencias y voluntad de las personas con discapacidad y que cuando no sea posible conocerlas claramente, debe optarse por la mejor interpretación posible de ellas.

En estas páginas, trataré primero la confusión que, a mi juicio, genera el concepto *persona con discapacidad* y que considero responsable de buena

parte de los desencuentros respecto a la OG (1); en los dos apartados siguientes (2 y 3), presentaré una taxonomía básica que nos permita abordar con solidez estas cuestiones, con alguna propuesta que se aparta de lo establecido; seguidamente, justificaré mi desacuerdo con la OG, insistiendo en que, en algunas situaciones, hay decisiones sustitutivas que persiguen el mejor interés de la persona que son éticamente necesarias y exigibles, aunque no respeten sus preferencias o voluntad, y que la limitación legal de la capacidad de obrar es una medida de garantía de derechos (4); y finalmente, presentaré unas pautas para aquellas personas que tienen responsabilidades de apoyo, guarda o tutela que pretenden ayudarlas a gestionar los valores de libertad y ayuda (5).

1. «Personas con discapacidad» se dice de muchas maneras

Personas con discapacidad se dice de muchas maneras. En su uso médico y psicológico, hoy ya no dice casi nada a no ser que vaya acompañado de adjetivaciones, clasificaciones y descripciones, de las cuales *personas con discapacidad física, sensorial, intelectual, del desarrollo, personas con enfermedades mentales*, etc., son solo la antesala de una amplísima taxonomía que intenta atrapar la realidad. En este uso médico y psicológico, el término agrupa situaciones tan heterogéneas, que es muy difícil, por no decir imposible, encontrar una característica común a todas ellas y cuando se pretende hallarla, se produce una homogeneización que suele ser devastadora. Así pues y desde este punto de vista, una Convención que se llame «sobre los derechos de las personas con discapacidad», sin más, o una Observación General que hable de «personas con discapacidad», sin más, se refiere a personas con tal variedad de tipos y grados de deficiencias y situaciones, que lo que diga solo puede ser muy general y cualquier concreción corre el riesgo de no adaptarse a las características de alguna de las muchísimas particularidades que componen el agrupamiento.

A los activistas del modelo social,² en cambio, sí parece que les es fácil identificar un común denominador en el concepto: la discriminación. En este uso

social, *personas con discapacidad* se refiere a una identidad comparable a conceptos como *mujeres* o *negros* utilizados en contextos de combate social. Las identidades biológicas discriminadas (construidas a través del modelo médico y psicológico), son utilizadas y combatidas como identidades sociales de liberación.

La utilidad y el peligro de los conceptos es agrupar singularidades. En el uso del término *personas con discapacidad*, sin más, paternalistas y liberacionistas del modelo social-identitario comparten una homogeneización que, como he dicho, puede llegar a ser devastadora: los primeros, porque consideran que todas las personas con discapacidad deben ser protegidas o tuteladas, independientemente del tipo y grado de deficiencia que tengan y de las situaciones a las que se enfrentan; los segundos, porque consideran que todas las personas con discapacidad pueden decidirlo todo por sí mismas, independientemente del tipo y grado de deficiencia que tengan y de las situaciones a las que se enfrentan. La OG se sitúa en este segundo supuesto.

En el significado médico y psicológico, *se tiene* una deficiencia que puede generar o no en una discapacidad, de la misma forma que se tiene una voz bonita o un cáncer. En el significado social-identitario, *se es* una persona con discapacidad, de la misma forma que se es mujer o negro. De ahí que algunos activistas *se quieran* personas con diversidad funcional, no con discapacidad.

Entre uno y otro uso, el modelo biopsicosocial se las apaña como puede, hasta el punto que uno puede estar completamente en desacuerdo y, a la vez, completamente de acuerdo con el enunciado «La discapacidad no puede ser nunca motivo de una decisión sustitutiva», que es el principal motivo de controversia de la OG. Completamente en desacuerdo si entiende *discapacidad* en su significado médico y psicológico, puesto que el enunciado negaría la posibilidad de que, en algunas situaciones, la discapacidad cognitiva (una deficiencia que, a pesar de los apoyos, impide que la persona comprenda la magnitud del daño que le ocasionará algo que desea hacer) sea precisamente aquello que, juntamente con la moral, justifica la decisión sustitutiva. Completamente de acuerdo con el mismo enunciado, si entiende *discapacidad* en su significado social-identitario, puesto que no cabe duda de que el simple

hecho de pertenecer a este colectivo no puede ser nunca una razón para arrebatarse a alguien una decisión.

2. Tipos de decisión

La OG habla de «preferencias» (*preferences*), «voluntad» (*will*) y «decisiones» (*decisions*). A pesar de las diferencias que hay entre estos tres conceptos, para no complicar ni alargar innecesariamente esta exposición voy a utilizar casi indistintamente, como parece que hace la misma OG.

Hay tres tipos básicos de decisión sobre cuestiones que afectan a la propia persona, cada uno de los cuales requiere numerosas aclaraciones y acotaciones, pero aquí solo se van a realizar las imprescindibles:

(1) **Decisiones expresadas por la persona.** Este tipo de decisiones se expresan en vivo por la propia persona o a través de instrucciones previas (por ejemplo, un documento de voluntades anticipadas), y pueden ser: (i) libres y responsables, con los apoyos que sean necesarios y posibles. De este tipo de decisiones, es necesario recordar que no se refieren únicamente a lo que suelen considerarse grandes decisiones, sino también a las pequeñas preferencias o decisiones cotidianas (por ejemplo, querer tomarse un vaso de agua también es un acto de libertad y de responsabilidad); (ii) sin las condiciones propias a la persona que la decisión requiere, es decir, no tiene la capacidad natural o la competencia para tomar la decisión. En estas situaciones, también se habla de incapacidad e incompetencia natural para tomar la decisión (por ejemplo, porque, a pesar de haberse facilitado los apoyos necesarios y posibles, la persona no tiene la madurez cognitiva necesaria o está bajo un fuerte impacto emocional); y (iii) sin las condiciones externas a la persona que la decisión requiere (por ejemplo, porque está sometida a coacciones o influencias indebidas, o no se le han dado los apoyos necesarios).

Las decisiones que se toman sin las condiciones propias o externas que la situación requiere no pueden considerarse libres y responsables y, por lo tanto, pueden justificar una decisión sustitutiva.

(2) **Decisiones presuntas de la persona,** también llamadas decisiones hipotéticas. Es la decisión que se considera que la persona habría tomado si no estuviera en la situación de incapacidad sobrevenida. Son decisiones reconstruidas de forma objetiva por terceras personas a partir de la información de que se dispone sobre la vida, valores, opiniones, preferencias, juicios sobre situaciones parecidas expresados antes de la situación de incapacidad actual, etcétera, de la persona afectada. Solo son posibles, por lo tanto, en casos de incapacidad (la persona no puede expresar ningún tipo de preferencia, voluntad o decisión, o la que expresa es el resultado de unas condiciones propias o externas claramente inadecuadas) sobrevenida en los cuales se dispone de información fidedigna.

En una lógica binaria, las decisiones presuntas podrían considerarse decisiones expresadas (la persona expresó con su forma de vida y opiniones, sus preferencias), pero también sustitutivas (alguien toma la decisión en sustitución de la persona). Me parece más preciso darles identidad propia, sabiendo asimismo que algunas decisiones se situarán en las fronteras de esta tríada.

(3) **Decisiones sustitutivas.** Son decisiones que es imprescindible tomar y que deben hacerlo terceras personas porque la afectada no ha expresado o no puede expresar ninguna decisión, o sí lo ha hecho o hace pero no se puede atender porque es el resultado de unas condiciones propias o externas claramente inadecuadas, o no es posible reconstruir una decisión presunta.³

Las decisiones sustitutivas pueden afectar derechos fundamentales en conflicto o no. Las primeras se sitúan en el ámbito de lo que suele llamarse *moral de mínimos* o ámbito de lo justo, y las segundas en lo que suele llamarse *moral de máximos* o ámbito de lo bueno.

Las decisiones sustitutivas que se sitúan en el ámbito de la moral de mínimos o de lo justo, deben atender lo que se llama el *mejor interés* (*best interest*), *interés superior* o *mayor beneficio* de la persona. Esto significa que de los derechos fundamentales en conflicto, se impone aquel que un análisis objetivo y razonable de la situación concluye que debe prevalecer. En estas situaciones, se posterga el derecho a la libertad de la persona afectada a fin de priorizar otros derechos que también le pertenecen y que se ven amenazados

por su voluntad o decisión (dignidad, integridad física y moral, salud, seguridad, libre desarrollo de la personalidad, bienestar, etc.).

Las decisiones sustitutivas que se sitúan en el ámbito de la moral de máximos o de vida buena, en cambio, suelen considerarse subjetivas, porque no es posible, deseable o necesario establecer públicamente si unas son mejores que otras, puesto que conforman la pluralidad y diversidad cultural y moral que, *prima facie*, debe respetarse. Por ejemplo: no es posible, deseable o necesario establecer si es mejor que los padres transmitan a sus hijos creencias religiosas o que no lo hagan. Y aún en el supuesto de que un grupo razonable de personas llegue a considerar que sí hay decisiones sustitutivas subjetivas mejores que otras, debe tolerarse que no se sigan. Por ejemplo, unos padres que deciden dar a su hijo una educación religiosa muy estricta y dogmática. A pesar de que este tipo de decisiones sustitutivas subjetivas también suelen perseguir el mejor interés de la persona, los conceptos *mejor interés* o *interés superior* se reservan para las decisiones sustitutivas objetivas que, como se ha dicho, afectan derechos fundamentales en conflicto.

3. Paternalismo y acciones coercitivas proteccionistas y perfeccionistas

En el ámbito de las decisiones sustitutivas, que es el que aquí nos preocupa, es necesario distinguir también entre acciones coercitivas *proteccionistas* y *perfeccionistas*. Ambas son acciones que se realizan sin el consentimiento de la persona o personas afectadas, pero las proteccionistas persiguen evitarles o disminuirles un mal, mientras que las perfeccionistas persiguen mantenerles o aumentarles un bien. Esta diferenciación solo puede hacerse estableciendo un umbral de bienes (físicos, psíquicos, económicos y morales) considerados básicos. A partir de este nivel de bienes primarios es posible determinar que aquello que se sitúa por debajo deviene dañino, en tanto que déficit o pérdida de lo básico; y aquello que se sitúa por encima, beneficioso, en tanto que aumenta la calidad, cantidad o variedad de bienes. Así pues, las acciones que pretenden evitar o disminuir un daño (las que se sitúan en el umbral negativo) pueden considerarse proteccionistas,

y las que pretenden mantener o aumentar un bien (umbral positivo), perfeccionistas.⁴

Sobre la terminología que aquí utilizo es necesario hacer dos observaciones, que son dos desacuerdos con la taxonomía que la filosofía moral y del derecho suelen utilizar. La primera, que las decisiones o acciones que yo llamo *proteccionistas*, la filosofía moral y del derecho las suele llamar *paternalistas*. Sin embargo, considero más acertado hablar de proteccionismo y reservar paternalismo para referirse a una actitud que otros conceptos no logran atrapar, por ejemplo, autoritarismo. Entiendo por paternalismo una actitud que somete al otro a las propias convicciones de vida buena. Una forma de concebir al otro o a algunos otros como incapaces de pensar por sí mismos, de tomar decisiones sensatas y de hacer algo sin protección, a pesar de poder hacerlo. En quien lo ejerce, es una disposición que puede ir desde la anulación del propio yo viviendo entregado al bienestar del otro necesitado, hasta un delirio de grandeza que oprime en nombre de la salvación. Y en quien se ejerce, puede llegar a generarle la convicción de que es incapaz de servirse de su propio entendimiento. Siguiendo a Hegel, se diría que el paternalismo es una relación de amo y siervo que hace que ambos compartan la misma cárcel. Así pues, utilizo el término para referirme a una actitud siempre reprochable y, por lo tanto y en mi uso, no cabe hablar de «paternalismo éticamente justificado», tal como se hace en filosofía moral y del derecho.⁵ Por otra parte, esta terminología disuelve la problemática que viene produciéndose en filosofía moral y del derecho sobre si lo que ellos llaman paternalismo incluye o no al perfeccionismo, puesto que en mi uso queda claro que el paternalismo se manifiesta tanto a través de acciones proteccionistas como perfeccionistas éticamente injustificadas.

La segunda observación que es necesario hacer sobre la terminología que aquí propongo, es que la filosofía moral y del derecho suelen considerar que lo que llaman *paternalismo* (y que yo aquí llamo proteccionismo) trata de evitar daños de tipo físico, psíquico o económico, mientras que el perfeccionismo trata de evitar daños o producir bienes morales (y por eso a veces recibe el nombre de moralismo jurídico).⁶ Creo que esta taxonomía no responde adecuadamente a la realidad, puesto que hay acciones proteccionistas que pretenden evitar daños morales y acciones perfeccionistas que pretenden incre-

mentar bienes físicos, psíquicos o económicos. Sin embargo, es una idea que aquí no puedo desarrollar.

¿Qué utilidad puede tener distinguir entre proteccionismo y perfeccionismo, entre evitar o disminuir daños y mantener o aumentar beneficios? Pues que los criterios que justifican el proteccionismo no son los mismos que los que justifican el perfeccionismo. La negativa de una persona con una incapacidad mental que le impide comprender las características y el alcance de una intervención quirúrgica de apendicitis que, en caso de no realizarse, le provocará la muerte, es mucho menos determinante que su negativa a una operación de cirugía estética que persigue aumentar su encanto. En la pauta 11 (*Acciones perfeccionistas éticamente justificadas*) del último apartado, tendremos ocasión de servirnos de esta diferenciación.

4. Algunos problemas éticos

La limitación de la libertad de acción de las personas en aras a su propio bien ha ido reduciéndose cada vez más, lo cual es de celebrar. Pero incluso los liberales más radicales consideran que no es posible suprimirla del todo sin caer en la irresponsabilidad. En filosofía del derecho, las controversias se han producido siempre en el ámbito de lo que, desde Joel Feinberg, se viene denominando *paternalismo duro* (intervenciones contra la voluntad de adultos competentes para protegerlos de las consecuencias dañosas de sus elecciones y empresas). Nadie ha discutido el *paternalismo blando* (intervenciones protectoras contra la voluntad de personas sin competencia para entender las consecuencias dañosas de sus elecciones y empresas), porque a nadie se le escapa (salvo, parece, a la OG) que hay situaciones en las cuales es necesario no respetar las preferencias o voluntad de una persona porque es significativamente perjudicial para ella y su incompetencia mental le impide comprenderlo (o no pueden ni tan siquiera expresarse) y alguien debe tomar la decisión por ella. Dicho esto, es necesario añadir algo importante: que el paternalismo blando haya tenido poco eco en filosofía, no significa que no tenga retos filosóficos, jurídicos y psico-socio-educativos que es imprescindible y urgente abordar. Significa, una vez más, que eran y lamentablemente conti-

núan siendo retos que afectan a los que, utilizando una bella expresión de Javier Románach, están al otro lado del espejo⁷ y pocos han considerado necesario mirar.

Una lectura amable de la OG puede interpretar que no niega la posibilidad de tomar una decisión sustitutiva en aras al mejor interés de una persona que no tiene las condiciones mentales para tomarla, sino que lo que niega es la posibilidad de que se tomen decisiones sustitutivas en base a que «es una persona con discapacidad». O dicho de otro modo, que es inaceptable que mientras para la ciudadanía adulta en general impere el principio de respeto a su voluntad y las decisiones sustitutivas sean excepciones a este principio, para las personas adultas con diversidad funcional⁸ imperen las decisiones sustitutivas y lo excepcional sea el respeto a su voluntad. Sin embargo, si la OG quería decir esto, que comparto, y denunciar el paternalismo que sufren tantas y tantas personas con diversidad funcional, debería haberlo dicho claramente y no contribuir a una confusión que nos puede llevar de la situación actual, de clara injusticia, al abandono. Ahí, los cínicos pueden responder que si la OG sirve para liberar a los millones de personas con diversidad funcional sometidos a un paternalismo esclavista, el abandono de cientos de miles es el precio que toda revolución debe pagar.

Todo ello parece situarme en lo que la OG llama «paradigma de la adopción de decisiones sustitutivas» (o «paradigma del interés superior»), que estima antiguo, nefasto y necesario sustituir por el «paradigma de la voluntad y las preferencias» (o «paradigma del apoyo para tomar decisiones»). Me parece que en este planteamiento dual hay poco rigor y bastante confusión, y que convertir ambas posibilidades (el interés superior y el apoyo) en paradigmas y encima antagónicos, es una simplificación dogmática. El hecho de considerar que a veces son necesarias decisiones sustitutivas en aras del mejor interés de la persona, no significa, en absoluto, renunciar a los principios de respeto a la libertad de las personas y a darles los apoyos necesarios para poder tomar decisiones y realizar acciones, y al revés. La respuesta al paternalismo no es el liberal-abandono, sino el cuidado de la libertad.

La propuesta de la OG supone, a mi entender, el abandono de una responsabilidad ética fundamental: la de ayuda y protección del prójimo en algunas

circunstancias y aún en contra de su voluntad. La renuncia incondicional a las decisiones sustitutivas que la OG propone supone, también a mi entender, una inmoralidad; o el anuncio de un nuevo paradigma liberacionista que aún no logro vislumbrar; o, en fin y lo más probable, utiliza el concepto *personas con discapacidad* en su uso social-identitario, lo que no sería ningún problema si la OG fuese una proclama, una reacción pendular de indignación a la lamentable realidad actual que, salvo honrosas excepciones, se caracteriza por un paternalismo que en algunos casos roza la esclavitud. Sin embargo, la OG es un texto jurídico con afirmaciones y homogeneizaciones peligrosísimas.

Respetar siempre y en todas las circunstancias las decisiones de algunas personas con diversidad funcional o del desarrollo o con enfermedad mental, hasta el punto de erradicar completamente la decisión sustitutiva, tal como propone la OG, conllevaría la desprotección de muchísimas de esas personas, que hoy viven una vida digna gracias a decisiones sustitutivas. Asimismo, el abandono del modelo proteccionista y su sustitución por el liberacionista, conllevaría la abolición de la inimputabilidad jurídica, que se fundamenta precisamente en la protección de aquellas personas que, a causa de una anomalía o alteración mental, no pueden comprender la ilicitud del hecho delictivo que han cometido.

La OG niega también la posibilidad de la limitación legal de la capacidad de obrar bajo cualquier circunstancia y forma. Sin embargo, mientras no dispongamos de un modelo garantista mejor, su deficiente articulación jurídica y el mal uso que de él hacen jueces, tutores y profesionales, no invalida su necesidad, pero obliga a una profunda reforma cultural, legal y profesional de este modelo. Si aceptamos que hay situaciones en las cuales es necesaria una decisión sustitutiva en aras del mejor interés de la persona adulta, esto conlleva una necesaria limitación del derecho fundamental a la libertad en algunas situaciones. Y en un Estado democrático de derecho, la limitación del ejercicio de un derecho fundamental solo puede, o debería poder hacerse, con la autorización del poder judicial. Algunas personas con diversidad funcional mental requieren decisiones sustitutivas frecuentemente, lo cual hace imposible e improcedente acudir al juez en cada ocasión. Ante esto, la mejor medida garantista de la cual de momento disponemos es una sentencia judicial temporal que, des-

pués de analizar correctamente la situación, autorice a una o más personas que ofrecen garantías de buena praxis, a poder limitar algunas acciones de una persona o a poder actuar en su nombre en algunos supuestos, les recuerde las obligaciones y responsabilidades que contraen, las someta al escrutinio del Ministerio Fiscal y las emplace a una nueva revisión de la situación.

En el ámbito de las personas adultas con diversidad funcional mental, hay dos cuestiones que es imprescindible pensar. La primera, las condiciones que deben cumplir las decisiones sustitutivas proteccionistas y perfeccionistas para que estén éticamente justificadas. La segunda, las virtudes y competencias que deben reunir las personas que cuidan, ayudan y, llegado el caso, toman decisiones presuntas o sustitutivas, así como los procesos de supervisión de su actuación, pues disponen de un *micropoder* que puede llegar a ser enorme. En el siguiente apartado intento avanzar en esta dirección.

5. Pautas para aquellas personas que tienen responsabilidades de apoyo, guarda o tutela

Presento aquí una primera versión de unas pautas para aquellas personas que tienen responsabilidades de apoyo, guarda o tutela a personas adultas cuya diversidad funcional mental les impide comprender el alcance de algunas decisiones o acciones. La limitación espacial no me permite profundizar en cada una de ellas como es debido. Solo he ampliado un poco aquellas que afectan más directamente lo tratado en los apartados anteriores.

1. **Los valores y las virtudes del cuidador.** Ayudar o cuidar a una persona cuya diversidad funcional mental le impide comprender el alcance de algunas decisiones o acciones, requiere un sincero compromiso con los valores y derechos fundamentales de las personas, especialmente con la dignidad, la libertad, la igualdad, la intimidad, la felicidad y la ayuda. Requiere también conocer y estar atento a los peligros que amenazan la libertad y la ayuda: el paternalismo y el abandono.
2. **Los valores y los derechos fundamentales se encarnan en la vida cotidiana.** No basta con proclamar el compromiso con los grandes valores y

derechos, sino que deben hacerse realidad en la vida cotidiana de las personas a las que se presta apoyo. Deben provocarse o exigirse cambios en las actitudes, costumbres, prácticas y reglamentos de la sociedad, las instituciones, los profesionales, los familiares y todos aquellos que practiquen actitudes paternalistas o de abandono con las personas con diversidad funcional mental.

3. **Las normativas y reglamentos son solo eso.** Las normativas y los reglamentos de las instituciones no tienen fundamentación ni vida propia, sino que están al servicio de los derechos de las personas y ayudan a resolver los conflictos que puede generar su confluencia. Las normativas y reglamentos no limitan derechos, solo los defienden y gestionan, porque los derechos fundamentales solo pueden ser limitados por otros derechos fundamentales con los cuales entren en conflicto y que, en la situación analizada, prevalecen objetivamente. Las normativas y reglamentos lo único que pueden hacer es prever y gestionar correctamente estas situaciones. La limitación de un derecho fundamental siempre debe poder justificarse ante un grupo de personas razonables y comprometidas con los valores señalados en la pauta 1.
4. **La responsabilidad del cuidador lo es respecto al otro, a la situación y a su cometido.** Una persona que tiene responsabilidades de apoyo, guarda o tutela, actúa con responsabilidad cuando responde adecuadamente a la situación del otro y al cometido que tiene encomendado, no cuando se protege de las posibles consecuencias jurídicas en caso de que se produzcan daños. Demasiado a menudo se entiende la responsabilidad como responsabilidad jurídica.
5. **La limitación legal de la capacidad de obrar es una medida de protección de derechos fundamentales.** Las medidas legales de limitación de la capacidad de obrar son instrumentos de defensa de derechos, no de pérdida de estos. Legitiman decisiones substitutivas objetivas que resuelven correctamente conflictos entre derechos fundamentales (interés superior), no decisiones substitutivas subjetivas que se sitúan en el ámbito de la moral de máximos, de las distintas concepciones del bien que conforman la pluralidad y diversidad cultural y moral que debe respetarse o tolerarse.

Deben ser medidas legales personalizadas, la limitación debe ser la mínima e imprescindible y debe identificarse tan concretamente como sea posible y razonable.

Salvo situaciones de urgencia, no puede limitarse la capacidad de obrar natural de ninguna persona con diversidad funcional mental sin autorización judicial.

6. **Se debe estar muy atento a la estigmatización y generalización de la incapacidad de decidir en algunas cuestiones.** Nadie tiene plena capacidad de decisión en todo, y casi todo el mundo tiene plena capacidad de decisión en algo. No poder tomar algunas decisiones incluso con el apoyo necesario, no es una señal que se lleve marcada en el cuerpo, ni impide tomar muchas otras decisiones, ni supone que las circunstancias no cambien y se pueda decidir sobre cuestiones que antes no se podía. Cuando se toma en consideración una decisión o acción significativa, debe tenerse en cuenta si la persona tiene las condiciones cognitivas básicas que requiere esta decisión o acción, no si es o no es autónoma, tiene o no una limitación de la capacidad de obrar. Las decisiones siempre lo son respecto a algo y, por lo tanto, también la capacidad para tomarlas. En este sentido, el agrupamiento «personas adultas cuya diversidad funcional mental les impide comprender el alcance de algunas decisiones o acciones» que aquí se utiliza, debe ser considerada con mucha cautela.
7. **Las personas cuya diversidad funcional mental les impide comprender el alcance de algunas decisiones o acciones, también alcanzan la mayoría de edad.** La mayoría de edad comporta, entre otras cosas, que las decisiones de protección y perfección dejan de estar, total o parcialmente, en manos del tutor y pasan a la propia persona. Sin embargo, las personas adultas cuya diversidad funcional mental les impide comprender el alcance de algunas decisiones o acciones, continúan necesitando protección en algunas cuestiones. Las medidas proteccionistas, por lo tanto, pueden estar justificadas. Las perfeccionistas no, o solo de forma temporal (ver pauta 11).
Cuando los progenitores, tutores, cuidadores, acompañantes o profesionales ocupan todo el espacio por temor a la fragilidad del otro, no hay otro, porque ser-en-el-mundo es tener espacios y tiempos propios, abier-

tos a la propia singularidad. El retraimiento o la retirada de los progenitores, tutores, cuidadores, acompañantes o profesionales, crea espacios y tiempos de libertad en los que es posible habitar, elegir y, por lo tanto, equivocarse, vivir la propia vida, arriesgarse.

8. **Riesgo mínimo.** Cuando no hay voluntades anticipadas y la persona no tiene plena capacidad de decisión para la acción objeto de análisis, tienen derecho, si quiere y como mínimo, a realizar acciones o actividades que comporten un riesgo mínimo. El riesgo mínimo no es la ausencia de riesgo, no es una caja de cristal con algodón en la que guardar a la persona, sino el riesgo que se considera normal y razonable asumir en la situación o actividad que se analiza y por una población de referencia con iguales o parecidas capacidades para prevenir, evitar o reducir el daño en caso de que se produzca. Por ejemplo, ningún cuidador puede negar por razones de seguridad, que una persona con una diversidad funcional mental grave no realice una actividad si las posibilidades de sufrir un accidente se sitúan dentro de los estándares de riesgo que la mayoría de la gente razonable acepta.

9. Riesgos o daños por encima del riesgo mínimo

9.1. **Respeto a las voluntades anticipadas.** Así como hay documentos de voluntades anticipadas que deben respetarse cuando la persona ya no está en condiciones de tomar decisiones, también hay vidas de voluntades anticipadas, acciones, hechos, decisiones, etc., anteriores a la situación de incapacidad mental sobrevenida, que deben respetarse si la persona insiste en ello, aunque le ocasionen, como antaño, un daño o le priven de un beneficio que ahora no es capaz de comprender, siempre que se cumplan las *condiciones de tolerancia* señaladas en el apartado 9.2.

Las acciones que no respetan las voluntades anticipadas que cumplen las cuatro condiciones de tolerancia, incumplen la tercera condición del proteccionismo éticamente justificado señalada en la pauta 10 («Se puede presumir razonablemente que la persona o personas darían su consentimiento si no estuvieran en la situación de incapacidad básica y, por lo tanto, conocieran realmente cuál es su bien»).

9.2. **Condiciones de tolerancia.** Las acciones o tipos de vida que producen daños a una persona sin plena capacidad de comprensión, deberían tolerarse cuando se cumplen estas condiciones:

- (i) No vulneración de los derechos de terceras personas. La acción o el tipo de vida no afecta derechos fundamentales de terceras personas.
- (ii) Conocimiento y asunción de las consecuencias. La persona conoce y puede asumir las consecuencias de la acción o del tipo de vida, es decir, puede incorporarlas al curso de su vida, es la vida que desea vivir.
- (iii) Convencimiento. La persona insiste en realizar las acciones o en llevar el tipo de vida que le produce daños.
- (iv) Apoyos razonables. La acción o el tipo de vida no requiere apoyos técnicos, económicos y morales desmesurados que nadie esté dispuesto a ofrecer.

10. **Acciones proteccionistas éticamente justificadas.**⁹ Las decisiones sustitutivas proteccionistas pueden estar éticamente justificadas si cumplen estas cuatro condiciones:

- (i) Es una medida necesaria, idónea, proporcional y respetuosa con la dignidad de la persona, que persigue evitarle un daño significativo y no es posible una medida alternativa menos intervencionista o acorde con sus preferencias o voluntad.
- (ii) La persona o personas afectadas no pueden dar su consentimiento para esta acción, porque tienen algún tipo de incapacidad básica que les impide comprender las consecuencias de su acción.
- (iii) Se puede presumir razonablemente que la persona o personas darían su consentimiento si no estuvieran en la situación de incapacidad básica y, por lo tanto, conocieran realmente cuál es su bien.
- (iv) La coacción se aplica de forma justa, con consideración y afecto, y provoca en quien la decide o ejerce un malestar moral razonable. En el ámbito de la acción social, psico-educativa y socio-sanitaria, una medida coactiva nunca puede formar parte de una normalidad impensada e insensible.

11. **Acciones perfeccionistas éticamente justificadas.** El principio de respeto a las voluntades anticipadas de la persona y las condiciones de tolerancia (pauta 9), no impiden que en algunas situaciones deban intentarse medidas educativas o terapéuticas perfeccionistas. Estas medidas deben cumplir, además de las cuatro condiciones del proteccionismo éticamente justificado señaladas en la pauta 10 (de las cuales es necesario sustituir «evitarle un daño significativo» por «provocarle un beneficio significativo»), la condición de la temporalidad:

- (i) La coacción debe darse en un plazo lo suficientemente razonable para conseguir resultados y para no restringir significativamente las opciones en caso de que no acepte la vida alternativa que se le propone.¹⁰ Cada persona es feliz a su manera y su bienestar depende en gran medida de si hace lo que quiere. La vida de una persona no puede ser protegida ni perfeccionada obligándola permanentemente a una vida que ella piensa que carece de valor.

Notas y bibliografía

1. Naciones Unidas. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014). *Observación General nº 1. Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley*. CRPD/C/GC/1, 19 de mayo de 2014.
2. Para los diferentes modelos interpretativos ver Canimas, J. «¿Discapacidad o diversidad funcional?», *Siglo Cero* 254, 46 (2), abril-junio, 2015, págs. 79-97.
3. Utilizo el término *decisiones sustitutivas* y no *decisiones subrogadas* porque para muchos autores cualquier decisión que toma una persona por otra es subrogada, ya sea cumpliendo instrucciones previas, reconstruyendo una decisión presunta o a través de una decisión sustitutiva. Por ejemplo, Buchanan, A. E. y Brock, D. W. *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*, 1990. Traducción castellana de L. E. Manríquez, L. Lecuona y C. Chávez: *Decidir por los otros. Ética de la toma de decisiones subrogada*, México: Fondo de Cultura Económica, 2009.
4. He tratado la diferenciación entre medidas proteccionistas y perfeccionistas en Canimas, J. «¿Discapacidad o diversidad funcional?», *Siglo Cero*, 254, abril-junio, 2015, 46 (2), págs. 79-97.
5. El paternalismo jurídico ha sido tratado por muchos y muy buenos autores. Para introducirse en esta cuestión puede consultarse: *Doxa. Cuadernos de filosofía* 5, 1988 y la magnífica obra de Macario Alemany, *El paternalismo jurídico*. Madrid: Iustel, 2006.
6. Alemany, M. *El paternalismo jurídico*. Madrid: Iustel, 2006, pág. 395.
7. Romañach, J. *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los Derechos Humanos*. A Coruña: Ediciones Diversitas-AIES, 2009.
8. Por las razones expuestas en Canimas, J. «¿Discapacidad o diversidad funcional?», *Siglo Cero* 254, abril-junio, 2015, 46 (2), págs. 79-97, a partir de ahora utilizaré el concepto *personas con diversidad funcional* para referirme al colectivo que he venido denominando *personas con discapacidad*.
9. La mayoría de autores coinciden en que deben cumplirse las tres primeras condiciones para que una acción coercitiva proteccionista esté éticamente justificada, a pesar de que la forma de concretarlas varía entre ellos, lo cual provoca diferencias de contenido importantes y debates apasionantes. La obra de Macario Alemany antes citada es una buena manera de introducirse en esta cuestión.
10. Ver Dworkin, R. *Foundations of Liberal Equality*, 1990. Traducción castellana de A. Domènech: *Ética privada e igualitarismo político*. Paidós – UAB, 1993, págs. 144-5.

Aproximación jurídica

Presentación

Víctor Alegret

Fiscal coordinador del Servicio de Protección de las Personas con Discapacidad y Tutelas. Fiscalía Provincial de Barcelona

Si a alguna conclusión se puede llegar a partir de las múltiples, variadas y siempre ilustrativas intervenciones que tuvieron lugar a lo largo de la jornada organizada por la Fundació Víctor Grífols i Lucas el pasado 3 de julio de 2015, es que la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, implica que todas cuantas personas físicas o jurídicas se relacionen, en los distintos ámbitos de su actividad profesional o institucional, con las personas que presenten algún tipo de discapacidad, han de asumir como la razón de ser de esta, que las personas con discapacidad no son un «colectivo», un «grupo», más o menos numeroso de personas a las que hay que amparar en el ejercicio de sus derechos, sino que se trata de personas individuales, que tienen derecho a gozar de los mismos derechos, valga la redundancia, en igualdad de condiciones que aquellas otras que tal vez no estén afectadas por patologías diversas que incidan en su devenir diario, pero que sin duda en su día a día seguramente se deben enfrentar a situaciones que tampoco son fáciles de afrontar, aunque estas no provengan directamente del padecimiento de alguna disfunción física o psíquica.

Si en este momento se me permite hacer una confesión, diré que durante los años que como fiscal he estado destinado al Servicio de Protección de las Personas con Discapacidad y Tutelas de la Fiscalía Provincial de Barcelona (servicio que, por cierto, y hasta no hace mucho, se denominaba de «Internamientos e Incapacidades», siendo el de «Fiscalía de Incapacidades» el nombre con el que se le sigue designando, desgraciadamente, por los órganos judiciales y otros operadores jurídicos), durante estos años, decía, de labor primero como fiscal de «a pie» y, posteriormente, como coordinador del servicio, he podido desempeñar mi trabajo profesional en un ámbito de problemática personal y social que desconocía, así como mantener una fluida relación de conocimiento y, hasta cierto punto, amistad, con personas de otras esferas

alejadas del campo estrictamente penal que llevaban a cabo una labor muy importante en la defensa de las personas vulnerables: jueces, trabajadores sociales, médicos, directivos y personal de fundaciones, y las mismas personas afectadas por algún tipo de discapacidad.

Como a menudo me han oído decir mis propios compañeros de la fiscalía a raíz de mi dedicación a esta materia, he comprobado que más allá del derecho penal con todo lo que este conlleva (juicios, guardias, investigaciones policiales), también hay «vida inteligente». Evidentemente, hay que asumir, como no puede ser de otro modo, que todo no siempre sale bien y que la fiscalía, a veces, también se equivoca. No obstante, creo firmemente que en estos momentos la parcela de la Fiscalía que se ocupa de las personas con discapacidades está suficientemente valorada, principalmente desde fuera de ella (servicios sociales, fundaciones y particulares que acuden a nosotros en busca de un consejo y a los que procuramos siempre atender y darles, en la medida de lo posible, alguna solución a lo que les angustia). Y esta consideración no se circunscribe únicamente a la Fiscalía de Barcelona: desde la Fiscalía del Tribunal Supremo, pasando por su Coordinación en la Sala Primera, continuando por los fiscales especialistas en las diversas Fiscalías Provinciales y terminando por los fiscales que a diario despachan las diligencias preprocesales, la labor del Ministerio Fiscal en el apoyo y la salvaguarda en el ejercicio de sus derechos por las personas afectadas por una discapacidad está siendo valorada y reconocida (incluso con el otorgamiento de algún premio o distinción) por las instituciones y organismos que agrupan, defienden, apoyan y velan por dichas personas. Destaca que desde la Fiscalía se esté haciendo una verdadera labor de convencimiento a los órganos judiciales de la necesidad imperiosa de aplicar sin demora los postulados y principios de la Convención. En esta tarea, es cierto, todavía hay mucho trabajo por hacer. En algunos juzgados sus titulares todavía desconocen (y no es ninguna afirmación exagerada) que la Convención exista o, si la conocen, se resisten, no ya a aplicarla, sino ni siquiera a invocarla en sus resoluciones. A que esto cambie está contribuyendo el fiscal cuando tanto en las demandas como en los informes orales de las vistas, así como en los dictámenes que por escrito se presentan en los expedientes de tutela, se refiere constantemente a la Convención y a la necesidad de que lo que en ella se recoge sea tenido en cuenta a la hora

de dictarse las resoluciones judiciales. Contribuye muy particularmente y de forma destacada la Fiscalía del Tribunal Supremo, cuando, a través de diferentes recursos de casación, ha suscitado que por dicho Alto Tribunal se hayan empezado a dictar sentencias que, asumiendo los criterios de la Convención, han empezado a valorar, por ejemplo, que, mientras no se produzca el necesario cambio legislativo (esperado desde hace años), la institución de protección que mejor traduce dichos postulados es la curatela, entendida como apoyo y salvaguarda, y no la tutela, que al suponer que el tutor asume la representación del pupilo en todos los ámbitos de la vida, está muy lejos de ser compatible con lo que emana de la Convención.

Ciertamente, la sentencia que se dicta en un procedimiento relativo a la capacidad y el nombramiento de un tutor o un curador por sí solos no solucionan los problemas, no son la «varita mágica» que hace milagros. Pero creo que se puede afirmar que sin la intervención del fiscal, cuando, en primer lugar, incoa unas diligencias a partir de tener conocimiento de una situación de vulnerabilidad en una persona, y a continuación presenta una demanda de modificación de la capacidad, dicha persona se hallaría en una situación de mayor fragilidad que la que padecía si dicha actuación no se produjera. Es por eso que se continúa atendiendo a la gente y actuando ante los juzgados de la mejor manera que creemos que puede redundar en su beneficio.

Me ha parecido oportuno extenderme un poco en la visión que desde el Ministerio Público se tiene de la discapacidad y de cómo, desde nuestra labor continuada, se pueden afrontar esos nuevos enfoques y retos éticos a que se refiere el título de la jornada.

En este empeño la ciudadanía puede estar segura de que nos tendrá siempre a su lado.

La Convención, un cambio de paradigma jurídico. La Ley española frente a la Convención

Luis Fernando Barrios Flores

*Departamento de Estudios Jurídicos del Estado de la
Universidad de Alicante*

1. Los precedentes de la Convención de 13 de diciembre de 2006

La ONU ha aprobado varios textos que inciden en el ámbito de la discapacidad, algunos no convencionales,¹ otros convencionales (y vinculantes).

La Declaración Universal de Derechos Humanos de 10 de diciembre de 1948 (DUDH) aunque no es un texto vinculante, sirvió para la elaboración de dos Pactos vinculantes para los Estados que los ratifiquen: el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP) y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), ambos de 19 de diciembre de 1966 y ratificados por España el 13 de abril de 1977.

Tras estos pactos, en los que no se hace mención explícita a la discapacidad, la ONU ha aprobado escasos convenios en los que se mencione la discapacidad. La Convención sobre Discriminación contra la Mujer de 18 de diciembre de 1979 se refiere a la invalidez o incapacidad, pero en el contexto de la Seguridad Social. La Convención sobre Derechos del Niño de 20 de noviembre de 1989 alude en dos de sus preceptos a la «discapacidad», aún no empleando este término. Y la Convención sobre Desapariciones Forzadas de 20 de diciembre de 2006, considera como circunstancia agravante la desaparición de personas con discapacidad (art. 7.2.b).

La protección de personas con «diferencias» puede ser problemática, pues podemos encontrarnos ante el «dilema de la diferencia»² que es «el riesgo que

se corre de reiterar el estigma asociado con la diferencia, ya sea centrándose en ella o por ignorarla». Lo cierto, es que «para lograr la igualdad, se requiere que las diferencias entre las personas sean reconocidas y acomodadas, de ser necesario».³

El debate sobre la necesidad de una Convención específica sobre discapacidad se inició en los años ochenta del siglo pasado, más fracasados dos intentos, en 2001 a propuesta de México la Asamblea General de la ONU aprobó la Resolución 56/168, de 19 de diciembre, constituyendo un Comité Especial para elaborar dicha Convención. Participaron en los debates y discusiones representantes gubernamentales, órganos y agencias especializadas de Naciones Unidas, expertos y organizaciones de personas con discapacidad.

Aunque la necesidad de una Convención *ad hoc* para este colectivo fue por algunos cuestionada, como señaló el Relator Especial Bengt Lindqvist existían razones que abogaban por un instrumento jurídico vinculante: a) las Normas Uniformes de 1993 habían sido útiles pero insuficientes, dado su carácter no vinculante; b) el sistema de supervisión permanente de la ONU no incluía medidas adecuadas para la protección de los derechos humanos de los discapaces; c) se hacía precisa una autoridad y reconocimiento real, como sucedió con la Convención sobre protección contra la discriminación de la mujer.

Finalmente, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) se aprobó el 13 de diciembre de 2006, en el curso de la 76ª Sesión Plenaria de la Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas (A/RES/61/106).⁴ Entró en vigor –también en España– el 3 de mayo de 2008.

En realidad la CDPD no crea nuevos derechos, lo que pretende es asegurar el uso del principio de no discriminación en cada uno de los derechos que la misma recoge, con el fin de que puedan ser ejercitados en igualdad de oportunidades por las personas con discapacidad.⁵

Esta Convención es minuciosa ya que contempla los siguientes grupos de derechos: a) dignidad, vida, integridad y personalidad; b) igualdad; c) libertad y seguridad; d) participación; e) protección; f) sociales y económicos.

2. El cambio de paradigma que comporta la Convención de Nueva York

La aprobación de la CDPD supuso un cambio de paradigma o modelo, tratamental y jurídico. Históricamente el primer modelo de tratamiento de la discapacidad fue el de prescindencia, que consideraba que estas personas eran inútiles para la sociedad –por improductivas– y que habían recibido un castigo de los dioses o que por sus vidas desgraciadas no merecían la pena ser vividas; la sociedad por consiguiente prescinde de ellas, a través de dos submodelos: el eugenésico y el de marginación (relegándolas al espacio de los «anormales», donde como mucho serán objeto de caridad y asistencia). Posteriormente, apareció el modelo rehabilitador que consideró que la discapacidad tenía un origen científico. No considera al incapaz inútil en la medida en que sea normalizado, rehabilitado.⁶

Desde la perspectiva de los derechos humanos, obviamente los submodelos de prescindencia son radicalmente contrarios a los mismos. La eliminación del sujeto o su marginación suponen la negación misma de los derechos humanos.

El modelo rehabilitador –o médico– también tiene carencias en materia de derechos humanos, pues se basa en una visión parcial e incompleta de la discapacidad que, al fundarse en «realidades médicas» y «diagnósticos clínicos», considera al enfermo necesitado de cuidados, pero no ciudadano de pleno derecho. Se pretende la «normalización» del discapacitado, mas no lográndose en algunos casos tal objetivo, se llega a la segregación. Además genera una sobreprotección paternalista que conduce a la dependencia de los discapacitados.

El posterior modelo social considera que las causas que originan la discapacidad son en gran medida sociales, llegando a afirmarse que «la discapacidad es en parte una construcción y un modo de opresión social».⁷ Para este modelo los discapaces pueden aportar a la sociedad, debiendo valorarse y respetarse las diferencias. Asume valores intrínsecos a los derechos humanos y tiene por meta la inclusión social con el respeto a la dignidad, la igualdad y la libertad. En este sentido, para la CDPD la discapacidad es «un concepto

que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás» (Apdo. e) Preámbulo CDPD.

El cambio de paradigma que supone la CDPD se produce, en primer lugar, porque del modelo tradicional de tratamiento de la discapacidad se pasa a un nuevo modelo, en el que se enfoca la discapacidad como una cuestión de derechos humanos.⁸ Este nuevo enfoque ya se venía reclamando antes de ser aprobada la CDPD. Bengt Lindqvist, Relator Especial sobre Discapacidades de la Comisión de Desarrollo Social de las Naciones Unidas, en un discurso pronunciado en el 19º Congreso de Rehabilitación Internacional (Río de Janeiro, del 25 al 30 de agosto de 2000) afirmó: «¡La discapacidad es una cuestión de derechos humanos!».

En segundo lugar, el cambio de paradigma se produce porque la CDPD es un instrumento jurídico vinculante, aspecto este que aparece reforzado por el Protocolo Facultativo de la Convención (PCDPD), también ratificado por España y que entró en vigor el 3 de mayo de 2008.⁹

La ratificación por un Estado del PCDPD, implica el reconocimiento de la competencia del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad «para recibir y considerar las comunicaciones presentadas por personas o grupos de personas sujetos a su jurisdicción que aleguen ser víctimas de una violación por ese Estado Parte de cualquiera de las disposiciones de la Convención» (art. 1 PCDPD). Es requisito imprescindible –entre otros– que «se hayan agotado todos los recursos internos disponibles, salvo que la tramitación de esos recursos se prolongue injustificadamente o sea improbable que con ellos se logre un remedio efectivo» [art. 2.d) PCDPD].

3. Repercusión de la Convención en España

Tras la Constitución de 1978 diversas normas se han referido a la protección de las personas con discapacidad, aunque de forma parcial y no homogénea.¹⁰

A diferencia de otras Declaraciones, Recomendaciones... internacionales, la CDPD tiene un carácter jurídico vinculante y forma parte de nuestro derecho interno. La vinculación de España a los Convenios firmados y ratificados ya no solo deriva de la normativa vigente en la época preconstitucional en la que fueron ratificados y publicados los PIDCP y PIDESC conforme a lo estipulado en el art. 1.5 del Código Civil, sino también a la constitucional (art. 96.1 Constitución) al amparo del cual se ratificaron el Convenio Europeo de Derechos y Libertades y el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Ha de tenerse en cuenta además que las normas sobre derechos y libertades fundamentales deben interpretarse de conformidad con la DUDH y los acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España (art. 10.2 CE).

La CDPD fue válidamente celebrada por España ya que fue firmada por el Plenipotenciario de España el 30 de marzo de 2007 y concedida la preceptiva autorización de las Cortes Generales (art. 94.1 CE) y, en fin, fue –como es pertinente– aprobada, ratificada y mandada observar por el Rey con la expresión: «en virtud del presente la apruebo y ratifico, prometiendo cumplirla, observarla y hacer que se cumpla y observe puntualmente en todas sus partes», el 23 de noviembre de 2007. Asimismo la CDPD fue publicada íntegramente en el BOE de 21 de abril de 2008, conforme a lo establecido en el art. 1.5 CC.

La ratificación por España de la CDPD supone incorporar un complemento de la protección de los derechos de las personas con discapacidad que, de forma genérica, están reconocidos en los arts. 9.2, 14 y 49 CE.

Tras entrar en vigor la CDPD, se aprobó la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,¹¹ desarrollada por el Real Decreto 1776/2011, de 16 de septiembre, mediante el cual se adecúa la regulación reglamentaria hasta entonces vigente en materia de discapacidad a las directrices de la CDPD.¹²

Finalmente fue aprobado el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su inclusión social (LGDPD).¹³

4. Incidencia de la Convención en materia de tratamientos e internamientos involuntarios

El art. 14.1 CDPD establece: «Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás: a) disfruten del derecho a la libertad y seguridad de la persona; b) no se vean privadas de su libertad ilegal o arbitrariamente y que cualquier privación de libertad sea de conformidad con la ley, y que la existencia de una discapacidad no justifique en ningún caso una privación de la libertad».

El Relator Especial sobre la cuestión de la tortura, en el Informe Provisional que elaboró en 2008, consideró que el encierro involuntario que admiten los PONU es contrario a la CDPD.¹⁴ Lo mismo cabría decir por tanto de la Recomendación (2004) 10 del Comité de Ministros a los Estados miembros, relativa a la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas aquejadas de trastornos mentales. No comparto tal opinión. El tratamiento y el internamiento involuntarios son admisibles cuando sean «de conformidad con la ley» y, por tanto, no se produzca una privación de la «libertad ilegal o arbitrariamente». Tales son los parámetros de admisibilidad contenidos en la propia Convención.

Pero la CDPD utiliza términos poco precisos. Por ello es pertinente acudir al importante desarrollo alcanzado por diversos textos internacionales¹⁵ e incluso con la doctrina judicial (particularmente del Tribunal Europeo de Derechos Humanos a partir de la Sentencia *Winterwerp v. The Netherlands*).

Por tanto, en materia de tratamientos involuntarios, debieran respetarse las reglas siguientes: 1) Han de responder a síntomas clínicos. 2) Ha de existir un riesgo real grave de daño para sí o para terceros. 3) Serán apropiados, de calidad y proporcionados al estado mental del paciente. 4) El diseño será individual. 5) Tendrán carácter integral. 6) Constarán por escrito y se registrarán en el historial del paciente. 7) Se garantizará la continuidad de los cuidados. 8) Se aplicarán en beneficio del paciente y de su mejor interés. 9) Exclusivamente tendrán fines terapéuticos o de diagnóstico y nunca como forma de castigo o por conveniencia de terceros. 10) Serán prescritos por un profesional de salud mental autorizado por la Ley. 11) Estarán orientados a

preservar y estimular la autonomía del paciente. 12) Se facilitará la participación del paciente. 13) Serán lo menos restrictivos y alteradores posibles. 14) Reevaluación periódica del plan de tratamiento.

En materia de internamientos psiquiátricos involuntarios, debieran regir los siguientes criterios: 1) Rango legal de la regulación. 2) Acreditación de un trastorno mental de entidad. 3) Evaluación médica que identifique con claridad los indicios y síntomas. 4) Constatación de un riesgo significativo de daño grave para sí o para otros. 5) Exclusiva finalidad terapéutica. 6) Inexistencia de otro medio menos restrictivo para proporcionar una adecuada asistencia. 7) Tener en cuenta la opinión del paciente. 8) Beneficio directo de la persona concernida. 9) Comunicación de los motivos de la admisión o retención al paciente y al representante personal, cuando sea el caso. 10) Documentación de la decisión de ingreso. 12) Ha de intentar recabarse el consentimiento del paciente ingresado involuntariamente para cada tratamiento.¹⁶

En la contención y aislamiento, debieran respetarse los siguientes principios: 1) Respeto a la dignidad personal. 2) Legalidad. 3) Necesidad. 4) Congruencia. 5) Prohibición de exceso. 6) Temporalidad. 7) Idoneidad de medios. 8) Cuidado. 9) Documentación de actuaciones. 10) Fiscalización. 11) Protección de datos y respeto a la privacidad.¹⁷

Para evaluar el cumplimiento de los estándares internacionales de derechos humanos en salud mental, entre otros factores nucleares, se encuentra la falta de una legislación exhaustiva sobre el internamiento y el tratamiento de las personas con discapacidad mental y el incumplimiento de las previsiones legales.¹⁸ Parece evidente que el marco normativo español relativo a la salud mental, y más en concreto a la protección de los derechos de los pacientes es manifiestamente mejorable. A título de ejemplo, valgan las siguientes propuestas *de lege ferenda*:

- Una regulación más detallada sobre tratamientos involuntarios, pues la vigente carece de criterios e incluso contiene alguna incoherencia, como justificar el tratamiento involuntario de pacientes incapacitados [art. 9.3.b) Ley 41/2002], sin tener en cuenta la extensión de la incapacitación (art. 760 Ley de Enjuiciamiento Civil), lo que es contrario al art. 12 CDPD.

- Una normativa sobre causas del internamiento psiquiátrico civil con rango de Ley Orgánica, tal como han señalado las SSTC 131/2010 y 132/2010, de 2 de diciembre.¹⁹ Tal déficit es contrario a lo prevenido en el art. 14.1.b) CDPD en concordancia con lo dispuesto en el art. 81 de la Constitución.
- Una definición de los supuestos de hecho del internamiento psiquiátrico involuntario, pues el art. 763.1 LEC solo contiene una genérica invocación a la persona que no esté en condiciones de decidir el ingreso, lo que contraría el art. 14.1.b) CDPD.
- Una regulación sobre contención y aislamiento, pues la actual carencia de la misma parece incompatible con el art. 14.1.a) CDPD.
- Dotación de recursos para la real instauración del sistema comunitario en salud mental (arts. 20 de la Ley General de Sanidad y 19 CDPD).

5. Conclusiones

La CPDP ha generado muchas expectativas,²⁰ pero podemos encontrarnos bien ante una nueva era o bien ante un falso amanecer.²¹ Para evitar lo segundo hay que tomar los derechos humanos en serio.²² Y el hecho de que, a título de mero ejemplo, llevemos años esperando la regulación de los supuestos de hecho del internamiento psiquiátrico involuntario con rango de Ley Orgánica, es muestra de la escasa atención que se presta al grupo de población al que se refieren estas páginas.

Ahora bien, siendo deseable y necesario un cambio normativo, la efectividad de la práctica de los derechos humanos requiere un proceso de cambio social.²³

Notas

1. Declaración de Derechos del Retrasado Mental de 20 de diciembre de 1971; Declaración de Derechos de los Impedidos de 9 de diciembre de 1975; Programa de Acción Mundial para los Impedidos de 3 de diciembre de

1982; Directrices de Tallin para el Desarrollo de los Recursos Humanos en la esfera de los Impedidos de 8 de diciembre de 1989; Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental de 17 de diciembre de 1991 y Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad de 20 de diciembre de 1993.

2. Minow, M. «Learning to Live with the Dilemma of Difference: Bilingual and Special Education», *Law & Contemp. Probs.* 48 (2), 1985 págs. 157-211; Minow, M. *Making All the Difference: Inclusion, Exclusion, and American Law*, Ithaca (Londres): Cornell University Press, 1990.
3. Kanter, A. S. «The Globalization of Disability Rights Law». *Syracuse J. Int'l L. & Com.*, 2003, págs. 241-269.
4. Biel, I. *Los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Marco Jurídico Internacional Universal y Europeo*. Tesis Doctoral. Castellón: Universidad Jaume I, 2009.
5. De Asís, R. y Barranco, M. C. *El impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre*. Madrid: Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas-CERMI-Cinca, 2010, pág. 14.
6. Un análisis histórico de los modelos de tratamiento de la discapacidad en: Palacios, A. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca, 2008, págs. 37-101.
7. Abberley, P. «The concept of oppression and the development of a social theory of disability», *Disabil Handicap Soc.* 2 (1), 1987, págs. 5-19.
8. Palacios, A. y Bariffi, F. *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca, 2007.
9. Vid. Cuenca, P. *Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Un análisis a la luz de la Convención de la ONU*. Madrid: Servicio de Publicaciones-Universidad de Alcalá, 2012.

10. Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos; Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de enjuiciamiento civil y de la normativa tributaria con esta finalidad; Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad; Ley 62/2003, de 30 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y del orden social; Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia; Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas; Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
11. Introdujo modificaciones de diferentes Leyes: 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad; 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas; 49/2007, de 26 de diciembre, de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad; 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos; 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad; 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida; 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud; 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias; 7/2007, de 12 de abril, del estatuto básico del empleado público; 23/1998, de 7 de julio, de cooperación internacional para el desarrollo; 50/1980, de 8 de octubre, de contrato de seguro; 49/1960, de 21 de julio, sobre propiedad horizontal; 34/2002, de 11 de julio, de servicios de la sociedad de la información y de comercio electrónico; 39/2007, de 19 de noviembre, de la carrera militar; 30/2007, de 30 de octubre, de contratos del sector público y 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. Y también en el Real Decreto Legislativo 5/2000, de 4 de agosto por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley de infracciones y sanciones en el orden social.
12. Afectó a los Reales Decretos 1544/2007, 1494/2007, 407/1992, 1546/2004, 1564/2010, 1123/2000, 2070/1999, 1301/2006, 1088/2005 y 223/2004 y al Decreto de 2 de junio de 1944.
13. Este texto refundido derogó las siguientes Leyes ya citadas: 13/1982, 51/2003 y 49/2007.
14. Asamblea General (ONU). *La tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes*, Informe provisional del Relator Especial sobre la cuestión de la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, Promoción y protección de los derechos humanos: aplicación de los instrumentos de derechos humanos, Sexagésimo tercer período de sesiones, Tema 67a) del programa provisional, 28.VII.2008, A/63/175, pág. 11.
15. Además de los textos ya citados, podrían tenerse en consideración los siguientes. De la ONU: los *Principios de ética médica aplicables a la función del personal de salud*, especialmente los médicos, en la protección de personas presas y detenidas contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes de 18 de diciembre de 1982. De la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Declaración para la promoción de los derechos del paciente en Europa, de la Oficina para Europa de la Organización Mundial de la Salud, Ámsterdam, 29-30 de marzo de 1994. De la Unión Europea (UE), la Carta de derechos fundamentales de la Unión Europea (DOUE, 14.12.2007). Del Consejo de Europa: Recomendación 818 (1977), de 8 de octubre de 1977, sobre la situación de los enfermos mentales; Recomendación nº R (80) 4, de 30 de abril de 1980, relativa a la participación activa de los pacientes en su propio tratamiento; Recomendación nº R (83) 2, de 22 de febrero de 1983, relativa a la protección legal de las personas aquejadas de trastorno mental ingresadas como pacientes involuntarios; Recomendación 1235 (1994), de 12 de

abril de 1994, sobre psiquiatría y derechos humanos; Convención para la protección de los derechos humanos y la dignidad de los seres humanos en relación a la aplicación de la biología y la medicina: Convención de derechos humanos y biomedicina, de 4 de abril de 1997; Recomendación n° R (99) 4, de 23 de febrero de 1999, sobre los principios referentes a la protección jurídica de los mayores incapacitados; Libro Blanco sobre protección de los derechos humanos y la dignidad del paciente que sufra trastorno mental, especialmente aquellos ingresados como pacientes involuntarios en un establecimiento psiquiátrico, de 10 de febrero de 2000; Resolución 1460 (2005), de 24 de junio de 2005, Mejorando la respuesta a las necesidades en salud mental en Europa; Recomendación (2006) 2, de 11 de enero de 2006, sobre reglas penitenciarias europeas; Recomendación CM/Rec (2009) 3, de 20 de mayo de 2009, sobre seguimiento de la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas que padecen trastornos mentales. Del Comité para la prevención de la tortura y de las penas o tratos inhumanos o degradantes: 8° Informe General [CPT/Inf (98) 12]: Internamiento involuntario en establecimientos psiquiátricos; 14° Informe General [CPT/Inf (2004) 28]: La lucha contra la impunidad; 16° Informe General [CPT/Inf (2006) 35]: Medidas de represión en establecimientos psiquiátricos para adultos. De la Asociación Mundial de Psiquiatría: Declaración de Hawái/II de 10 de julio de 1983; Declaración y puntos de vista sobre derechos y salvaguardias del paciente mental de Atenas de 17 de octubre de 1989; Declaración de Madrid de la Asociación Mundial de Psiquiatría, de 25 de agosto de 1996. De la Asociación Médica Mundial: Código de ética médica de octubre de 1949 (revisado en 1968, 1983 y 2006); Declaración sobre cuestiones éticas relativas a personas con enfermedad mental, de septiembre de 1995 (revisada en 2006).

16. Barrios, L. F. «El ingreso psiquiátrico involuntario de carácter urgente: una revisión, tras la STC 141/2012, de 2 de julio», *Rev AEN*, 32 (116), 2012, págs. 829-47.
17. Barrios, L. F. «Uso de medios coercitivos en Psiquiatría: retrospectiva y propuesta de regulación», *Derecho y Salud*, 11 (2), 2003, págs. 141-63.

18. Perlin, M. L. «International Human Rights Law and Comparative Mental Disability Law: the universal factors», *Syracuse J. Int'l L. & Com.*, 34, 2006-2007, págs. 333-357.
19. Barrios, L. F. «La regulación del internamiento psiquiátrico involuntario en España: carencias jurídicas históricas y actuales», *Derecho y Salud*, 22 (1), 2012, págs. 31-56.
20. Kanter, A. S. «The promise and challenge of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities», *Syracuse J. Int'l L. & Com.*, 34, 2006-2007, págs. 287-321.
21. Lawson, A. «The United Nations Convention of the Rights of Persons with Disabilities: New Era or False Dawn?». *Syracuse J. Int'l L. & Com.*, 34, 2006-2007, págs. 563-619.
22. Dworkin, R. *Taking Rights Seriously*. Cambridge (Massachusetts): Harvard University Press, 1977.
23. Lord, J. E. y Stein, M. A. «The domestic incorporation of Humans Rights Law and the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities», *Wash. L. Rev.*, 83, 2008, págs. 449-479.

La evolución de la jurisprudencia española en relación a la incapacidad. ¿Cómo ve el sistema judicial la propuesta de Naciones Unidas?

Sílvia Ventura

Magistrada del Juzgado de Primera Instancia número 40 de Capacidad y Estado Civil de Barcelona

El 13 de diciembre de 2006 tras un largo proceso, se aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; instrumento que conlleva la «visibilidad de 650 millones de personas dentro del sistema de Protección de los Derechos Humanos; como una herramienta jurídica vinculante para hacer valer los derechos de estas personas». Este texto fue largamente aplaudido y al mismo tiempo muy criticado, tanto por los sectores jurídicos, como de protección de las personas implicadas.

La Convención conlleva una serie de obligaciones de todas las índoles, de los Estados que se comprometieron con su ratificación, basta con una somera mirada al protocolo facultativo. Pero circunscribiéndonos al ámbito de esta intervención, hallamos dos artículos fundamentales:

El artículo 12: *1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica. 2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegura-*

rán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.

El artículo 13: *El acceso a la justicia: en su apartado primero, el acceso a la justicia en condiciones de igualdad y en el apartado segundo, punto neurálgico de la intervención, literalmente: A fin de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a la justicia, los Estados Partes promoverán la capacitación adecuada de los que trabajan en la administración de justicia incluido el personal policial y penitenciario.*

Tras la ratificación de España a la Convención, en abril del 2008 apareció publicado en el BOE que en el plazo de 6 meses se presentaría al Parlamento un proyecto de modificación de los procesos de incapacidad. Desde entonces, ha habido diversos proyectos gubernamentales pero hasta día de hoy ninguno ha entrado al Congreso para su debate.

La trascendencia de la Convención si ha sido patente entre las personas que trabajamos alrededor de esta materia. Se han realizado numerosísimos análisis, especialmente jurídicos, algunos de gran complejidad: Los informes del Observatorio Español de la Discapacidad,¹ del Cermi,² el Documento Sitges 2009,³ etcétera.

Respecto a su aplicación procedimental, pese a que la Convención, como todos los Tratados Internacionales tras ser ratificados pasan a integrarse a nuestra Constitución, –en virtud de lo dispuesto en el artículo 10.2 de la Carta Magna– aún hoy, no se ha trasladado su filosofía a los textos legales. Por esta razón se produce el alegato directo a la Convención por parte de algunos juristas (situación que se mantiene), y de otros –cada vez menos mayoritarios– de la aplicación de la Letra de la Ley, artículo 200 y siguientes del Código Civil.

La Fiscalía por su parte, ante una sentencia de incapacidad recurrida de la Audiencia de Salamanca ante el Tribunal Supremo, solicitó a dicho Tribunal, la aclaración de si nuestra legislación se ajustaba a la Convención, dando como resultado la poco complaciente sentencia de abril del 2009 de la Magistrada Encarnación Roca, que produjo desánimo entre los juristas proclives a la Convención.

Por ello un grupo de juristas y facultativos conscientes y preocupados de que a la práctica se pretende resolver con la demanda de incapacidad, la grave problemática que la discapacidad genera, y que el actual procedimiento no puede resolver. Habiéndose por ello creado una línea de pensamiento jurídico restrictivo por carencia de dispositivos, sustituyéndose la voluntad del afectado para todo y para siempre; de manera que la «libertad» de este no tenía mucho valor si gozaba de cobertura de sus necesidades básicas. Contrariamente el grupo tenía la convicción, de que con mayores servicios se podía en muchos casos, hacer innecesario este tipo de procesos. Para probarlo, se diseñó un estudio, para detectar los puntos fuertes y débiles del actual procedimiento, y disponer de los datos suficientes, para la confrontación de los datos obtenidos con los objetivos de la Convención; y poder, en su caso, mejorar el proceso y contribuir al diseño de los necesarios servicios, dentro del marco de las demencias seniles que conforman más de la mitad de estos procedimientos.

El estudio *Observatorio sobre Salud Cognitiva, Autonomía, Competencia y Derechos Humanos*,⁴ fue patrocinado por el Consejo General del Poder Judicial, la Sociedad Española de Neurología, la Fundación ACE, el Col·legi Oficial de Metges de Barcelona y Catalunya Caixa. Para su realización a nivel metodológico, se llevó a cabo un estudio de campo de los procedimientos de nueve juzgados elegidos por sus distintas características: especialización, grandes ciudades, pequeñas poblaciones, efectuando un análisis estadístico de 517 expedientes, de los cuales 277 eran de demencias seniles. Se diseñó un programa informático, para proceder a la introducción de la información escogida de los procesos de incapacidad y el análisis descriptivo de datos obtenidos. Tras lo cual se preguntó el grado de satisfacción alcanzado por el usuario una vez finalizado el proceso.

Efectuada la depuración de los datos extraídos, anonimizados, bajo la Ley de Protección de Datos, igual que las encuestas de satisfacción, se obtuvieron unas conclusiones que fueron valoradas y ratificadas por un comité de expertos jurídicos y médicos, para garantizar su validez y rigor académico, así como las recomendaciones que se derivaban para la obtención de los niveles exigidos por la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, en especial las recomendaciones del Comité de Expertos de Naciones Unidas de septiembre del 2011, con respecto a España.

De los cuadernos de recogida de datos informáticos tanto médicos como jurídicos se obtuvieron miles de variables. Disponibles para estudios tanto jurídicos, médicos, como sociales y sociológicos, a disposición de las entidades patrocinadoras y posteriores investigadores de la materia. Con respecto a las conclusiones a nivel jurídico son las siguientes:

Primera. Llama la atención que en un porcentaje superior al 90% de los casos objeto de análisis, las sentencias declaren la incapacidad total de los afectados, que la cifra de medidas cautelares adoptadas sea muy baja (el 4% ó 5% de los casos), y que los procedimientos se prolonguen durante aproximadamente 8 meses, pudiendo llegar a 18 meses si hay apelación.

Segunda. Para dar cumplimiento a los compromisos establecidos en la Convención deviene necesario:

- Erradicar el tradicional concepto patrimonialista de la incapacidad judicial, destacando, por el contrario, lo que es su finalidad genuina, esto es, el ser instrumento de promoción de los derechos, desarrollo de la personalidad y mejora de las condiciones de vida de la persona con discapacidad.
- La urgente divulgación desde la administración y colectivos de profesionales implicados de las alternativas legales a la incapacidad: guarda de hecho, asistente, poderes preventivos (estableciendo mecanismos de cautela, como pudiera ser un informe elaborado por dos facultativos), patrimonio protegido, figura del facilitador, asistente, etcétera.
- En el seno del actual procedimiento, es preciso constatar, y así debería figurar en las demandas, el motivo real que propicia su interposición, el objeto concreto del proceso, su causa: vender, litigar, obtención de

una plaza residencial, etcétera; sería conveniente que junto con la demanda se incorporara un informe social de un organismo público a fin de ilustrar sobre esta cuestión y enmarcar a la persona que se va a someter al procedimiento en una realidad social determinada.

- Las actuaciones de todos los agentes implicados han de ser pro capacidad, y en tal sentido el demandante debe probar la deficiencia que alega y cómo afecta al autogobierno de la persona.
- Igualmente, han de valorarse las habilidades de las personas demandadas y examinar si se puedan adoptar medidas alternativas a la modificación de la capacidad de obrar.
- La exploración judicial, destinada a la averiguación del conocimiento del contenido de la demanda, deberá abarcar los datos biográficos, los recursos personales y sociales con los que cuenta, preferencias de la persona y reconocimiento de sus habilidades.
- Para preservar la dignidad de la persona sometida al procedimiento de determinación de la capacidad, deviene más adecuado que esa exploración judicial no se practique en el acto del juicio oral, y procurar que se efectúe en un ambiente que no le sea perturbador.
- Ha de incidirse en fase de interrogatorio –entre los candidatos a tutor, curador...– en la averiguación de las opciones que proponen para el tutelado («plan de tutela»), en aras de la elección de la persona más idónea.
- Para garantizar la privacidad de los datos de la persona tutelada, se entiende más adecuado entregar al tutor, defensor, etc., con el auto de nombramiento, tan solo una certificación del fallo con el detalle de la parte dispositiva que establezca el ámbito de actuación.
- Las resoluciones judiciales que establezcan modificaciones a la capacidad de las personas deben determinar con precisión y detalle qué parcelas de capacidad de la persona necesitarán soporte de alguna de las figuras tutelares.
- Resulta esencial la actuación del Ministerio Fiscal en este tipo de procedimientos, máxime como promotor en fase probatoria.
- Debería minorarse la duración del procedimiento pues estamos ante personas especialmente vulnerables y normalmente de una edad muy avanzada, que necesitan una mayor protección y evitar que las deci-

siones que pudieran adoptarse puedan devenir ineficaces o no ajustadas por el lapso temporal transcurrido.

- Ha de lograrse la efectiva coordinación con los servicios sociales, tanto para la obtención de datos sociales –sanitarios– familiares, como para la debida obtención de recursos-apoyo.
- También resulta imprescindible un seguimiento periódico y el control efectivo de los sistemas de apoyo, a fin de adaptarlos a las necesidades de la persona enferma. A este fin sería interesante que el tutor realizara un informe a la hora de rendir cuentas anuales.
- Debe diseñarse un mapa de recursos para los apoyos, en aplicación del artículo 9.2 de la Constitución y el desarrollo del artículo 4 de la Convención, que permita establecer en el procedimiento las dosis justas de apoyos y salvaguardias, elaborando asimismo guías de buenas prácticas y protocolos de actuación flexibles para adaptarlos a las necesidades de las personas.

Tercero. Constatadas las insuficiencias de nuestra normativa sobre la regulación de la capacidad jurídica y de la incapacidad judicial, ha de insistirse en la necesidad de dar cumplimiento al artículo 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en lo relativo al ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones que las demás en todos los aspectos de la vida. Los mandatos a tal efecto contenidos en la Ley 1/2009, de 25 de marzo, de reforma de la Ley de 8 de junio de 1957, sobre el Registro Civil, en materia de incapacitaciones, cargos tutelares y administradores de patrimonios protegidos, y en la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, sobre protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, han sido renovados en la Ley 26/2011, a fin de que se culmine un Proyecto de Ley de reforma de la legislación reguladora de los procedimientos de incapacidad judicial, que pasarían a denominarse procedimientos de modificación de la capacidad de obrar.

Se precisa un distinto enfoque, un distinto proceso, una distinta sentencia, acordes con el espíritu de autonomía personal y social de la Convención.

Asimismo se impone la necesaria especialización y formación permanente en esta materia, para un efectivo cambio de mentalidad de jueces, fiscales, médi-

cos y forenses, abogados, trabajadores sociales y funcionarios en general junto a una adecuación de la Planta Judicial para garantizar la especialización en todos los procesos.

Todas estas medidas precisan de la oportuna dotación de medios personales y materiales que permitan hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad.

Las conclusiones de este trabajo a nivel jurídico, conjuntamente con otros, ha contribuido a un debate acerca de los derechos de las personas sometidas a procedimientos de incapacidad, de forma que su aplicación sea lo más restrictiva posible y con el fin únicamente de conseguir su singular objetivo lícito que es el de la protección en el sentido más amplio, de las personas que sufren discapacidad, evitando su desamparo. Este debate ha tenido como consecuencia más inmediata el cambio de criterio jurisprudencial –aunque no se haya realizado aún un cambio legislativo– estableciéndose por el Tribunal Supremo (Sentencias del 24 de junio 2013,⁵ y del 13 de mayo de 2015)⁶ que la figura que mejor se adapta a los principios de la Convención de las Personas con Discapacidad, es la incapacidad parcial en el ámbito de la curatela.

Estas sentencias, que entran al análisis de nuestra legislación, y dentro del cual, lógicamente, se incluye este Tratado Internacional, significarán cuando menos, una inversión de la tendencia respecto al porcentaje de incapacidad total, y sustitución de la voluntad, para todo y para siempre de las personas que precisan del apoyo social. Así como el reconocimiento del mayor grado de autonomía posible, para elegir como desenvolver su vida y el desarrollo de sus aspiraciones el tipo de ayuda o apoyo, temporal o permanente. Ello deberá deducirse, a partir de las necesidades de cada situación, teniendo en cuenta la red social, familiar, sanitaria, económica etc., con las que se cuente y así reflejarse en la resolución judicial. Se propugna, por tanto, un «traje a medida», tal y como en se reflejó en su día en el Documento Sitges (2009), en que se debe considerar fijar un apoyo a la circunstancia específica de cada persona discapacitada, y respetando sus derechos, sus preferencias e intereses, para su bienestar. De acuerdo con la Convención la práctica habitual de nuestros juzgados de la incapacidad total, «debería ser excepcional y siempre revisable, para casos muy concretos, que proteja a la persona y respete su dignidad».

Pero como se hacía constar en las conclusiones, la justicia en sí, no lo es todo, ni debe serlo; y el reconocimiento de los derechos las personas con discapacidad debe ser un proyecto de la sociedad, con obligación del Estado de implementarlo en todos los ámbitos, en especial en la formación de los agentes implicados y en la adecuada red de servicios, con la dotación de los medios que permitan hacer efectivos los derechos establecidos.

Notas

1. *Informe Olivenza*. Editorial OED. Olivenza, 2011.
2. *Estudio sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el ordenamiento jurídico Español*. Instituto de los Derechos Humanos Bartolomé de las Casas. Madrid: Dykinson, 2010.
3. Diversos autores. Barcelona: Glosa, 2009.
4. Publicado en la página web del Consejo General del Poder Judicial. Disponible en: <http://www.poderjudicial.es/cgpj/es/Temas/Justicia-y-Discapacidad/Documentos-de-interes/Publicaciones>, Silvia Ventura y Mercè Boada, enero 2014.
5. Sentencia 421/13. Sala Primera. Ponente: José Antonio Seijas.
6. Sentencia 244/13. Sala Primera. Ponente: Ignacio Sancho.

**Aportaciones desde la
práctica asistencial**

Introducción

Anna M. Prats

Directora de la Fundació Tomàs Canet

Los participantes de la segunda mesa redonda del encuentro nos aportaron su visión y su opinión sobre la nueva mirada y enfoque que ha supuesto la Convención de las Naciones Unidas de los Derechos de las Personas con Discapacidad en la atención a las necesidades de este colectivo desde la especialidad a la que se dedican.

La primera intervención fue a cargo de Josep M. Solé, licenciado en Derecho y cuya experiencia profesional se desarrolla desde el año 2004 como director y abogado de la Fundació Tutelar de les Comarques Gironines. Ocupa, entre otros cargos, el de vicepresidente de la Fundació Drissa, de la Fundació Campus Arnau d'Escala y de la Associació Comunitària AntiSida de Girona.

Josep M. Solé centró su conferencia titulada «Nuevas cuestiones respecto a cómo ejercer la tutela» en la perplejidad que supone, especialmente desde la práctica diaria de las personas físicas y jurídicas que ejercen responsabilidades de protección y acompañamiento de personas con la capacidad de obrar modificada, el cambio de modelo provocado por la entrada en vigor de la Convención. Esta, fue ratificada por España el 21 de abril de 2008 y, por lo tanto, de obligado cumplimiento desde esa fecha, sin que se hayan adaptado las leyes españolas sobre la incapacitación y las figuras legales de la tutela y curatela entre otras, anteriores a la Convención.

Hizo especial mención a la necesidad de impulsar reformas legislativas en la materia que faciliten la aplicación de la Convención a la luz de las recomendaciones realizadas por el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU en la interpretación del art. 12 de la misma, y que la jurisprudencia de nuestro país ya está aplicando.

Finalmente, compartió su opinión sobre el futuro que se augura a la protección jurídica de la discapacidad y los retos a los que se enfrentan las entidades tutelares, los servicios y el conjunto de la sociedad.

La segunda ponente de la mesa fue Ximena Ortega, licenciada en Medicina en la Universidad Nacional de Rosario (Argentina) y especialista en Psiquiatría y Psicoterapeuta con formación Psicoanalítica. Desde el año 2005, trabaja como médico de Psiquiatría del Servicio de Salud Mental del Centro Asistencial San Juan de Dios en Lleida (CASJD) y actualmente, también es responsable del Programa de transición e inclusión en la comunidad del mismo servicio de Salud Mental. Participa además en los Espacios de Reflexión Ética del CASJD y de la Federació Allem.

En su intervención, bajo el título «Ética Clínica: necesidades de las personas con discapacidad intelectual y/o trastorno mental», trató el desarrollo de las necesidades de estas personas desde una visión ético-clínica y a través de las diferentes cuestiones que se pueden constatar en la práctica cotidiana.

Su objetivo fue situar los elementos que se dan en el trabajo clínico para poder reflexionar sobre los beneficios, pero también los riesgos, que introduce el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad que se expresan en la Convención y a orientar sobre cuál es el modelo que necesitamos.

A su vez, compartió su visión sobre las posibilidades de definición de los apoyos que precisan las personas con discapacidad realizados a través de los dispositivos terapéuticos y de acompañamiento en su proyecto de vida desde criterios realistas, modelos flexibles, de responsabilidad ética y de reconocimiento de derechos.

La tercera invitada a la mesa de debate fue Alicia Roig, médico psiquiatra que actualmente dirige los Centros de Salud Mental de Horta y Guinardó en Barcelona, es miembro del grupo de trabajo de ética y legislación de la Asociación Española de Neuropsiquiatría y presidenta del Comité de Ética Asistencial de la Fundació Congrés Català de Salut Mental.

Alicia Roig desarrolló su ponencia «Instrumentos no judiciales de la protección para las personas con discapacidad» analizando las posibilidades entorno a las figuras alternativas no judiciales a la incapacidad y confrontando la tradicional visión de la discapacidad como un problema y un diagnóstico, a la nueva visión y a los logros y avances que suponen la Convención de la ONU en este aspecto.

Se centró en el análisis de las figuras de protección que nuestra legislación ofrece sin necesidad de procedimiento judicial, sus ventajas e inconvenientes, con especial examen de las instrucciones anticipadas en el ámbito de la asistencia psiquiátrica, el progresivo reconocimiento que la guarda de hecho ha tenido en nuestro país y las posibilidades que ofrece la constitución de un patrimonio protegido.

Artículo 12 de la Convención. Hacia el fin de las tutelas

Josep M. Solé

Abogado, director de la Fundació Tutelar de les Comarques Gironines

A diferencia de lo que han pensado muchos juristas en nuestro entorno durante los 7 años que han pasado desde la entrada en vigor de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (8 de mayo de 2008), la Convención y su artículo 12, que habla de la igualdad ante la ley de las personas con discapacidad y del derecho al reconocimiento de su capacidad jurídica, no han venido para endulzarnos los regímenes de tutela existentes, hacerlos más flexibles y adaptables a las circunstancias de las personas o más respetuosos con los derechos, la voluntad y las preferencias... sino que pretenden su desaparición.

No es fácil aceptar una revolución tan grande. Desde el esquema mental y los conceptos jurídicos básicos en los que se han formado, y se forman todavía ahora, los profesionales del derecho de nuestro entorno, es muy lógico resistirse al cambio que supone la Convención en cuanto a la concepción de la capacidad jurídica como una unidad de la que no se puede separar una parte, del modo en que se ha hecho desde siempre –los romanos ya hablaban de ello–, tal como es la capacidad de obrar.

Tampoco es fácil para el conjunto de la sociedad, y más todavía para muchos familiares o cuidadores de personas con enfermedad mental grave o con discapacidad intelectual, asumir que todas las personas, tengan la discapacidad que tengan y sea cuál sea su gravedad, deben tener el derecho, en igualdad de condiciones al resto de personas, a adoptar sus propias decisiones, –con apoyo si quieren–, asumiendo el riesgo de que algunas de ellas puedan ser decisiones equivocadas y, por tanto, puedan causar incomodidad o, directamente, perjuicios.

Pero creo que hoy podemos afirmar que las instituciones basadas en la incapacitación y los regímenes de tutela, que suponen que un tercero adopte decisiones por cuenta de la persona con discapacidad, la cual teóricamente no está en condiciones de hacerlo por sí misma, están condenados a desaparecer y ser sustituidos por otras formas de protección y apoyo. Esta es la única interpretación posible de la norma internacional en el contexto actual, sobre todo a partir del Comentario General nº 1 del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad, como veremos, y supone también que seguir incapacitando y nombrando tutores y, sobre todo, que estos adopten decisiones contrarias a las expresadas por las personas con discapacidad, a las que supuestamente deben proteger, supone una vulneración de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad.

El artículo 12 de la Convención supuso muchos debates hasta su redacción final, y muchos Estados hicieron reservas porque no lo veían aplicable

Durante los 5 años en los que expertos de todo el mundo y representantes de los Estados estuvieron trabajando en la Convención, la redacción de su artículo 12 supuso debates muy intensos, quizás los más intensos, a pesar de que, entre los derechos proclamados y los asuntos que se tratan a lo largo del texto hay muchos que pueden ser percibidos por los Estados firmantes de la Convención como difíciles de encajar con los valores culturales o religiosos propios (sexualidad, género...).

Era previsible que la Convención tuviera objeciones y reservas. Lo que quizás no es tan previsible es que estos posibles aspectos conflictivos apenas tuvieran incidencia en el contenido de las reservas y, en cambio, el aspecto de la capacidad jurídica concentrara la mayoría de estas.

Entre las reservas, destaco las de Australia, Canadá o Noruega, a pesar de que hubo muchas más. Estos Estados declararon que solo podían entender que la Convención les permitía seguir aplicando sistemas de sustitución en la toma de decisiones, solo cuando estas medidas sean necesarias, como último recurso y sujeto a salvaguardias. Asimismo, la reserva explícita de Aus-

tralia «declara que, a su entender, la Convención permite la asistencia o el tratamiento involuntario de personas, lo que incluye medidas adoptadas para el tratamiento mental de la discapacidad, cuando el tratamiento resulte necesario, como a último recurso y sujeto a salvaguardias». Noruega lo hizo de forma similar. La conclusión es que no se veían capaces de prescindir de las incapacitaciones y decisiones sustitutivas en algunas circunstancias.

El Estado español y la mayoría de países europeos, así como la Unión Europea, en tanto que sujeto de Derecho Internacional, no presentaron reservas y han ratificado el tratado íntegramente.

La adecuación del ordenamiento jurídico español al artículo 12 de la Convención

El Estado no ha modificado la ley para adaptarse al artículo 12 de la Convención, pero ha maquillado este incumplimiento incluyendo, en dos leyes, mandatos para que el Gobierno aporte proyectos de ley para reformarlas. Eso se hizo en 2009 y 2011, pero todavía no se ha hecho ninguna adaptación y seguimos con un Código Civil y una ley de enjuiciamiento que no respetan la Convención.

En ausencia de reformas legales, las disquisiciones sobre cómo debía interpretarse el artículo 12 de la Convención empezaban a ser preocupantes. De ahí que, buscando la máxima interpretación jurisdiccional sobre la vigencia o no de las instituciones de la incapacitación y tutela, la Fiscalía del Tribunal Supremo introdujo, en el marco de su informe, un recurso de casación sobre una incapacitación concreta, en base a la idea de que se debía revisar si los artículos 199 y 200 del Código Civil común eran congruentes con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La Fiscalía introducía afirmaciones contundentes en su informe delante del Tribunal Supremo. Destacamos algunas:

- «La declaración de incapacidad vulnera la dignidad de la persona incapaz y su derecho a la igualdad en cuanto la priva de la capacidad de obrar y la discrimina respecto de las personas capaces»;

- «La Convención establece un cambio fundamental en la manera de abordar la cuestión de la capacidad jurídica en aquellas situaciones en las que una persona con discapacidad puede necesitar la ayuda de un tercero»;
- «La aplicación del artículo 12 de la Convención supone un desafío para nuestro sistema, pues no solo afecta a los tradicionales conceptos de capacidad jurídica y capacidad de obrar y a las consecuencias que su unificación representa, sino que incide de lleno en el proceso especial de “capacidad de las personas”, fundamentalmente en la incorporación del “modelo de apoyos”, que se enfrenta directamente al sistema de tutela tradicional».

El nombrado informe finalizaba con una propuesta a aplicar «mientras no se modifique el ordenamiento español para adaptarlo a la Convención». Concretamente: «la curatela, reinterpretada a la luz de la Convención, desde el modelo de apoyo y asistencia y el principio del superior interés de la persona con discapacidad, parecen la respuesta más idónea»... «Reparar en todo caso, que pese a que esta configuración solo puede ser provisional, y desde el contenido de la Convención y la inclusión plena de la discapacidad en el discurso de los derechos humanos, la eliminación de esas instituciones y la adopción de un nuevo sistema de apoyo, requerirá una profunda, sino nueva, reforma legislativa, y por ello consideramos necesario que por parte de la sala pueda marcarse el camino interpretativo de los aspectos fundamentales de su aplicación».

Cogiendo el guante de la Fiscalía, el Tribunal Supremo entró a analizar las obligaciones de la Convención y la legislación vigente, y acordó en sentencia de 29 de abril de 2009, cuya ponente fue Encarna Roca Trias, que a la espera de las reformas legislativas ya anunciadas en aquel momento, el régimen vigente podía ajustarse a la Convención si se seguían una serie de normas interpretativas:

1. Debe tenerse siempre en cuenta que el incapaz sigue siendo titular de sus derechos fundamentales y que la incapacitación es solo una forma de protección.
2. La incapacitación no es una medida discriminatoria porque la situación merecedora de protección tiene características específicas y propias. Estamos hablando de personas cuyas facultades intelectivas y volitivas

no les permiten ejercer sus derechos como personas, porque les impiden gobernarse. Por lo tanto, no se trata de un sistema de protección de la familia, sino única y exclusivamente de la persona afectada.

Con esta precariedad jurídica hemos ido tirando, mientras además ha crecido de forma muy intensa el número de personas que, en Cataluña y en el conjunto del Estado, se han intentado proteger mediante sentencias que nombran tutor o curador, ya sea este una persona física o jurídica.

La lentitud del Estado español en adoptar las leyes de la Convención en materia de capacidad jurídica no la han tenido otros países que sí han procurado hacer los deberes y modificar sus leyes. Sin embargo, en muchos casos, la adaptación ha sido moderada y han intentado mantener mecanismos similares a la incapacitación, a pesar de admitir modulación y flexibilidad, así como mantener instituciones de sustitución en la toma de decisiones, como la tutela. De hecho, ninguna reforma legislativa en esta materia, en ningún Estado del mundo, ha sido suficientemente satisfactoria con el Comité de Derechos de Personas con Discapacidad y todavía no se cumple el artículo 12 de la Convención en ningún país.

El papel del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas en la interpretación del art. 12 de la Convención

El papel del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad es de supervisión de la aplicación de la Convención en los Estados miembros, haciendo sugerencias y recomendaciones, ya sean concretas para un Estado o generales. Con estas disposiciones, por sí solas, podríamos pensar que solo estamos hablando de un organismo de impulso cuyos posicionamientos no suponen consecuencias prácticas.

Pero la mayoría de Estados que han ratificado la Convención también han ratificado el protocolo adicional de la misma, que es, de hecho, un Tratado

Internacional completo. Este protocolo da competencia al Comité para recibir y considerar comunicaciones presentadas por personas o grupos de personas que puedan considerar que se han violado los derechos que les ofrece la Convención. Eso le da una posición de mayor influencia en temas de Derecho Internacional y supondrá que la jurisprudencia internacional e interna de los distintos países miembros vaya asumiendo progresivamente sus posicionamientos.

En sus trabajos, el Comité ha dado mucha importancia al artículo 12 y su posición ha sido siempre muy contundente. Eso se puede ver a partir de los comentarios y observaciones del Comité a los Estados, hechos al revisar los informes que estos han ido presentando en virtud del artículo 35 del Tratado.

Por ejemplo, ante el informe antes mencionado que presentó el Estado español (fue el primer Estado del mundo en presentarlo), en relación al artículo 12 y el reconocimiento de la capacidad jurídica a las personas con discapacidad, el Comité dijo:

El Comité recomienda al Estado Parte que revise las leyes que regulan la guarda y la tutela y que tome medidas para adoptar leyes y políticas por las que se reemplacen los regímenes de sustitución en la adopción de decisiones por una asistencia para la toma de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona. Se recomienda, además, que se proporcione formación sobre esta cuestión a todos los funcionarios públicos y otros interesados pertinentes.

En la misma línea se han ido sucediendo las conclusiones ante los informes de todos los países, hasta ahora.

Seguramente por este motivo, el pasado 11 de abril de 2014 y después de un proceso de información pública, iniciado el mes de septiembre de 2013 con la publicación de un borrador, durante el cual se recibieron más de 200 comentarios, informes, propuestas de enmienda... (ninguna del Gobierno o de instituciones públicas españolas), el Comité aprobó su primer Comentario General, en el que asume funciones interpretativas del tratado.

Desde mi punto de vista, e independientemente del valor jurídico que en derecho internacional se dé a este posicionamiento del Comité y a la posibi-

lidad o no de ser invocado directamente (entiendo que no lo es, pero no tardará en ser utilizado por los Tribunales, estatales o internacionales, como de hecho ya lo ha sido por el Tribunal Supremo en sentencia de 27 de noviembre de 2014), *este Comentario General nº 1 supone un punto de no retorno en el concepto de capacidad jurídica para las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que las demás.*

Si los Estados Partes no adoptan una resolución concreta y expresa sobre si están de acuerdo o no con la interpretación del Comité, acabaran consolidándola y con dicha consolidación se hará saltar por los aires la posibilidad de declarar que una persona, por causa de cualquier discapacidad que afecte a su modo de tomar decisiones, pueda ser declarada incapaz y, por tanto, nombrársele un tutor que adopte decisiones por ella o un curador que complemente su capacidad.

Del contenido del Comentario General nº 1 destaco algunos extractos literales:

- *El Comité observa que hay un malentendido general acerca del alcance exacto de las obligaciones de los Estados Partes en virtud del artículo 12 de la Convención. (...) No se ha comprendido (...) que (...) implica pasar del paradigma de la adopción de decisiones sustitutivas a otro que se basa en el apoyo para tomarlas.*
- *No hay ninguna circunstancia que permita privar a una persona del derecho al igual reconocimiento como tal ante la ley o que permita limitar ese derecho.*
- *Los regímenes basados en la sustitución en la adopción de decisiones, como tutela, curaduría y las leyes sobre la salud mental que permiten el tratamiento forzoso deben ser abolidas.*
- *Cuando el artículo 12 dice «capacidad jurídica en igualdad de condiciones que las demás», incluye la capacidad de ser titular de derechos y la de actuar en derecho, reconociendo así a la persona como actor facultado para hacer transacciones y para crear relaciones jurídicas, modificarlas o finalizarlas.*
- *El artículo 12 no permite negar la capacidad jurídica, sino que exige que se proporcione acompañamiento en su ejercicio, el cual debe respe-*

tar los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas; nunca debe consistir en decidir por ellas.

- *La clase e intensidad del apoyo variará en función de la situación de la persona, pero siempre, incluso en situación de crisis, deberá respetarse la autonomía individual y la capacidad de adoptar decisiones.*
- *Algunas personas pueden no desear ejercer su derecho a recibir apoyo.*
- *El art. 12 incluye la obligación de ofrecer salvaguardias, que tendrán como principal objetivo el respeto a los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, así como la protección de los abusos.*
- *Cuando por causa de la discapacidad no se pueda determinar fácilmente la voluntad de la persona, allí donde hasta ahora se ha usado como criterio para decidir el concepto «interés superior» de la persona, debe utilizarse la «mejor interpretación de la voluntad y las preferencias».*
- *El criterio de negar a las personas con discapacidad la capacidad jurídica para cuestiones financieras se debe sustituir por el apoyo para ejercer la capacidad jurídica.*

El Comité continúa estableciendo cuales son, según su parecer, las obligaciones de los Estados en cuanto a abolir los sistemas de tutela y el establecimiento de sistemas de apoyo, siempre respetuosos con la voluntad y las preferencias de las personas, diciendo (considero que es muy importante) que estas obligaciones de los Estados nacen de la ratificación: *no son de aplicación progresiva*.

Los temas son, como puede constatarse fácilmente, muy contundentes y hacen vislumbrar cambios.

La jurisprudencia ya ha hecho evolucionar las instituciones de la incapacitación y la tutela, pero hacen falta reformas legislativas para aplicar la Convención y el posicionamiento del Comité

A partir de la posición fijada por el Comité, es sumamente atrevido pensar que las reformas legislativas tan esperadas lleven solo a una supuesta ade-

cuación nominal de las instituciones todavía vigentes. Creo que eso ya no es posible.

Mientras no se produzcan las reformas, seguiremos teniendo una distancia sideral entre los conceptos e instituciones previstos en las leyes y el artículo 12 de la Convención interpretado a la luz del Comentario General nº 1 del Comité. Cuando eso ocurre durante demasiado tiempo, es la jurisprudencia la que va dando, como puede, respuestas a las situaciones que se plantean.

Considero que la respuesta que dio la Sentencia de 29 de abril de 2009 ya es claramente insuficiente, y genera jurisprudencia menor que no da certezas a los operadores jurídicos y sociales.

Solo un repaso a algunas de las sentencias dictadas los últimos años por el Tribunal Supremo muestra que se están produciendo cambios en la línea marcada por el Comentario General nº 1, aunque todavía no se está revisando el concepto de incapacitación o de capacidad jurídica, que el Tribunal mantiene porque lo considera una medida protectora, pero sí que se está revisando el valor de la voluntad de la persona que se pretende proteger con dicha medida, incluso ante situaciones en las que el entorno de la persona ve evidentes riesgos.

Una consecuencia práctica de los argumentos contenidos en estas sentencias puede ser, según mi experiencia en la materia, que la mayoría de personas mayores con un mínimo de capacidad de expresar su voluntad y preferencias, preferirán que sus tutores o curadores sean sus familiares –hecho que podemos considerar natural–, y eso aunque haya muchos informes sociales y de todo tipo que no les consideren idóneos para ejercer las funciones de protección.

Sin embargo, en muchas personas mayores, la expectativa de que la relación con sus familiares pueda mejorar, el miedo a no recibir visitas o la simple incondicionalidad psicológica que conllevan las relaciones padres-hijos, hará que escojan como tutor a un hijo, aunque podamos concluir con argumentos objetivos que esta persona no es conveniente. En mi experiencia de director de una entidad tutelar que ha atendido a más de 1.200 personas en los últimos 12 años, siempre por designación judicial, puedo imaginar y poner cara a muchas situaciones de este tipo.

En la aplicación de estos conceptos se están emitiendo sentencias que reconocen la necesidad de apoyo y la existencia de discapacidad. En consecuencia asignan una figura tutelar como la curatela, pero vaciándola de cualquier contenido decisorio o limitativo de las decisiones; solo como figura de acompañamiento. Esto está muy bien cuando la persona quiere dejarse ayudar, pero es inútil cuando esta voluntad no existe.

En un caso reciente de la Audiencia de Barcelona el fallo acaba revocando la sentencia de instancia que establecía tutela (caso de enfermedad mental y adicciones) y asignaba un sistema de curatela, muy limitada al ámbito patrimonial y solo con facultad de representación «ante las administraciones sanitarias y sociales para buscar los recursos adecuados para asegurar su bienestar». En otro caso muy semejante, la misma sala de la Audiencia de Barcelona asigna un curador pero establece que *«el curador deberá respetar la toma de decisiones aunque estas puedan afectar a su bienestar moral y material, incluso higiénico, siempre y cuando no pongan en peligro otros derechos o valores»* y que *«el curador representará al discapacitado ante las administraciones sanitarias y sociales para buscar los recursos adecuados para su bienestar»*.

Estos son dos ejemplos donde el instrumento de la curatela acaba aplicándose casi como un apoyo adicional a los servicios sociales y sanitarios para ayudar a la persona; eso sí, solo en lo que ella quiera ser ayudada.

¿Cuál es el futuro de la protección jurídica a la discapacidad?

Resulta evidente que sentencias como estas no están en la línea de la concepción mayoritaria que todavía hoy existe en nuestra sociedad sobre cómo deben atenderse las necesidades de las personas con discapacidad.

Creo que ni nuestros servicios públicos, ni mucho menos nuestra sociedad, están hoy por hoy preparados para asumir lo que supone esta nueva concepción del derecho a la plena capacidad jurídica, sea cual sea la situación mental o la discapacidad de la persona, así como la concepción del derecho a

recibir apoyo para ejercer dicha capacidad (¡solo si se desea!). También creo que no podemos tardar en ponernos a pensar como debemos adaptarnos a la nueva situación, tanto en lo que respecta al ordenamiento jurídico, que inevitablemente deberá modificarse, como por los cambios sociales que debe suponer.

Podemos afirmar que en ningún lugar del mundo hay un modelo o sistema integral, generalmente aceptado, basado en ofrecer mecanismos de apoyo a las personas con discapacidad para la toma de decisiones; y se está buscando por doquier un modo de desarrollar estos mecanismos, porque sin ellos no se cumple la Convención.

Hay experiencias que están siendo divulgadas por el mismo Comité como ejemplo de buenas prácticas, pero que no se han extendido ni podemos afirmar que se adecúen a todos los entornos sociales y culturales porque, entre otras razones, suelen requerir una fortaleza de los servicios sociales y sanitarios alrededor de la persona con discapacidad, de lo cual todavía no disponemos aquí.

De hecho, considero que las buenas prácticas de apoyo a la toma de decisiones son más bien técnicas, procedimientos o metodologías, que un sistema jurídicamente completo, en el que pueda preverse de forma integral cómo se articulan las decisiones de las personas con discapacidad.

Mi posición en esta materia combina esperanza y preocupación. Esperanza porque se hace evidente que habrá que abolir, tarde o temprano, un sistema de protección que, en muchos y muchos casos, ha permitido abusos y limitaciones injustificables al libre desarrollo de los estilos de vida que quieren las personas con discapacidad. No puede concebirse, ni a la luz del texto de la Convención –ordenamiento jurídico vigente–, ni de las interpretaciones del Comité, un sistema de tutela que imponga a la persona aparentemente protegida un sistema de vida o unas decisiones contra su voluntad explícita.

Ahora bien, manifiesto mi preocupación porque he podido constatar en mi ejercicio profesional que algunas personas precisan un apoyo muy intenso, sobre todo cuando están afectadas por discapacidades y enfermedades que les generan mucha inquietud y malestar. Y para ayudarles puede ser conve-

niente el establecimiento de límites en su conducta, en aquellas situaciones en las cuales, si la conducta no se adecúa a este límite, se genera un prejuicio grave y evidente.

Eso es muy fácil de ver en el aspecto económico. Tenemos muchos casos –para poner como ejemplo una situación reiterada– en los cuales se ha llegado a la protección jurídica en contextos en que, de forma continuada, una persona afectada por este tipo de discapacidad no puede gestionar sus ingresos sin quedarse sin dinero a los pocos días de empezar el mes. Y eso se repite una y otra vez desobedeciendo los consejos e indicaciones de los familiares y de profesionales sociales o sanitarios que intentan ayudar a dicha persona. Además, se indica en los informes médicos que una parte importante del gasto que tiene esta persona se dedica al consumo de alcohol y tóxicos y que, probablemente, la persona usa este consumo como forma de evasión del malestar mental que algunas enfermedades mentales pueden generar...

Pues bien, hemos constatado que ha habido cambios muy positivos en situaciones similares cuando, a partir de una intervención tutelar (una tutela parcial o una curatela con facultades amplias y de administración ordinaria, por ejemplo), se ha ayudado a la persona a limitar los gastos compulsivos (no facilitando dinero si no se destina a necesidades constatables que no sean el consumo de alcohol o tóxicos) y se ha sido muy persuasivo en la orientación hacia el tratamiento médico.

Una vez la persona ha aceptado seguir el tratamiento, habitualmente en poco tiempo disminuye la inquietud que, por ejemplo, le llevaba al consumo. Y cuando la persona ha constatado que, con una buena administración del dinero, no debe dormir a menudo en la calle, puede comer cada día, dispone de dinero para pequeños gastos personales... percibe la mejora de una forma muy directa y suele agradecer que en algún momento se hayan utilizado las facultades jurídicas que pueden considerarse «coactivas» para apoyarla.

Los retos para el conjunto de la sociedad serán muy grandes. Se deberá revisar el conjunto de servicios educativos, sociales y sanitarios para afinar en la detección de las necesidades de apoyo; informar y formar sobre sus derechos a las personas con cualquier tipo de discapacidad, entre los cuales está el dere-

cho a recibir apoyo; persuadirlas sobre la conveniencia de recibir dicho apoyo y persistir cuando, inicialmente o de forma recurrente, lo rechacen.

Estos servicios deberán aprender a trabajar de forma más proactiva, persistente y propositiva en los casos de personas que, con poco apoyo familiar o afectadas por enfermedades mentales de cualquier tipo, no tengan una predisposición a pedir ayuda ni a aceptar fácilmente los consejos.

Las entidades tutelares también tendremos que evolucionar hacia devenir proveedores de los nuevos sistemas de soporte a la toma de decisiones y considero que nuestra experiencia puede ser muy útil para implementar los modelos de soporte al ejercicio de la capacidad jurídica que demanda la Convención, porque ya conocemos la complejidad del mundo moderno y las dificultades con las que las personas con discapacidades psicosociales suelen encontrarse más habitualmente.

Ética clínica: necesidades de las personas con discapacidad intelectual y/o trastorno mental

Ximena Ortega

Psiquiatra del Centro Asistencial Sant Joan de Déu de Almacelles, Lleida

En un contexto enmarcado por los derechos humanos y como introducción al desarrollo del tema de las necesidades de las personas con discapacidad psíquica, es importante explicitar la existencia de un reclamo de igualdad de derechos que insiste y que forma parte de la demanda de ser escuchados que se reitera en este colectivo. Es necesario puntualizar esta situación desde el inicio porque es quizás una de las cuestiones que más nos interpela a quienes trabajamos con las personas que tienen una discapacidad psíquica (DP), ya sea discapacidad intelectual o enfermedad mental.

En mi opinión aún persisten algunas prácticas que se rigen por la lógica manicomial o de exclusión, amparadas en un paternalismo beneficiente. Aún hoy, en las reflexiones clínicas se escucha que los profesionales han naturalizado demasiado el trato que reciben, el lugar que se les deja ocupar y los roles que se les suponen en el contexto social a las personas con discapacidades psíquicas. A pesar de esta situación que pone de manifiesto la existencia de los restos del paternalismo asistencial, los profesionales que trabajamos con personas que presentan una DP sabemos que necesitan recuperar sus derechos como ciudadanos, su capacidad de opinar y decidir en el nivel que les sea posible. La cuestión aquí y que es uno de los núcleos del debate de esta jornada es ¿dónde está el límite en el cual la recuperación de la autonomía se torna un abandono a la persona? ¿De qué manera incluir la diversidad de posibilidades por las que transcurre una persona con DP para beneficiarse de ejercer su capacidad de autodeterminación?

Me referiré a las necesidades en diferentes dimensiones de la vida cotidiana que se constatan y verifican en la práctica clínica y que podrían colaborar con

el propósito de reflexionar sobre los beneficios y riesgos que introduce la Convención de la ONU. Por un lado, situaré la necesidad de una legalidad ordenadora, luego me referiré a la función social del sujeto y por último les hablaré del ámbito terapéutico o de acompañamiento en el proyecto de vida.

Legalidad ordenadora

La psiquiatría y los métodos terapéuticos aplicados en el origen de esta disciplina han ocupado una función de control y de producción de un orden social, sustituto de la ley penal. Aún hoy en día y en otro escenario totalmente diferente, quedan vestigios de este rol. Los avances científicos en la asistencia a las personas con discapacidad psíquica han desmontado este modo de «control», pero es necesario estar atentos a sus efectos y a la falsa protección que nos propone. Los sujetos necesitan para su convivencia en sociedad una ley ordenadora pero no penalizadora. Un Otro, Institución o Estado que sea garante del buen hacer, que le demande respeto pero que también se lo garantice a los ojos de todos.¹ El ser humano necesita de la ley como parte del proceso de constitución del psiquismo, tanto en un nivel individual como colectivo. Pero esa ley no puede ser de cualquier modo. A esta ley que no es arbitraria, que no es sometedora, que no es cosificante en términos de arrasamiento de subjetividad, se le puede llamar legalidad ordenadora y es una de las funciones que queda representada en el reconocimiento explícito de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad. Es un orden que impide la alienación del otro, que opera acotando lo que deliberadamente alguien pudiera hacer con otro. De esta manera, empoderar y devolver los derechos civiles a las personas con discapacidad restituye el efecto subjetivante mediado por la legalidad. Es decir que este orden tiene un doble efecto clínicamente hablando. Por un lado, garantiza la protección de un colectivo vulnerable. Por otra parte, esta legalidad permite la emergencia de la singularidad de cada cual, lo que es muy importante para luego considerar que allí hay un sujeto que tiene unas necesidades particulares que requieren ser interpretadas a medida. La ley es general, es para todos, opera de manera universal, pero tiene efectos a nivel individual. La necesidad de igualdad de las personas con DP respecto sus pares pasa no solo por la cuestión de que

puedan tener restitución de derechos, sino de adecuar a cada cual la protección que precisa.

La función social del sujeto

Las personas somos seres sociales, desde el nacimiento nuestra supervivencia depende de estar con otros. Es en ese lazo al Otro primordial que la función parental ingresa a la cría a su inscripción simbólica. Cuando alguien es nombrado por ese Otro primordial, es cuando da comienzo a su existencia. Es a través del lenguaje de esos otros que se refieren al recién nacido, en el discurso que lo nombra, que se va constituyendo el aparato psíquico, su instancia yoica y las diferentes identificaciones. Luego de la primacía de quienes desempeñan la función de la crianza, el ser humano se socializa y aparecen esos otros, los semejantes, que formarán parte de su historia. De esta manera, le permiten realizarse como «uno», formando «parte de» y «entre otros». La comprensión de esta dimensión de la función social ha posibilitado un momento de transición del paradigma que explicaba el padecimiento psíquico. De una visión que se sostenía en la observación y descripción clínica pasamos a la recuperación de la historia de cada sujeto poniendo el énfasis en sus relaciones y experiencias con los otros y con el entorno. La práctica de hoy en día nos plantea que las personas con discapacidad psíquica necesitan que los profesionales interpretemos ese entorno que les define en el lazo social que los amarra y les sujeta.² No es solo una cuestión de trascender la soledad sino de mecanismos identificatorios para acceder al «ser». Por ejemplo: hijo de, vecino de, trabajador de. Roles que requieren incluso una evolución, una transitoriedad y otros una permanencia. El reconocimiento de los derechos de las personas significa la autorización de la posición básica de persona jurídica, «ser ciudadano». Se restituyen las funciones de responsabilidad para con el otro y se restablece progresivamente la suposición de su capacidad en la participación en la vida social, en las costumbres y en la cultura.³ Partiendo ahora de que todo esto les pertenece y es necesario que dispongan de la continuidad de estos lazos, deberíamos pensar en cuáles son los apoyos y acciones necesarias. Cómo crear las condiciones de posibilidad en las que las personas con DP, y cada una en sus circunstancias, puedan no

perder, sostener y/o recuperar sus lazos sociales, sus costumbres, su vida política, su cultura.

El ámbito terapéutico o de acompañamiento en el proyecto de vida

Los dispositivos terapéuticos o de acompañamiento en el proyecto de vida serán los que puedan aportar criterios realistas para definir los tipos de apoyos necesarios que precisan las personas con DP.

Tanto la discapacidad intelectual como las enfermedades mentales son procesos de larga transformación que no tienen una evolución lineal, sobre todo la enfermedad mental. Es decir, que su evolución se da a través de avances y retrocesos continuos.⁴ La gran diversidad de problemáticas incluidas en estas dos condiciones nos impide pensar en el apoyo como una estrategia única. Es necesario aclarar que gran parte de las personas con DI o trastornos mentales moderados o leves se beneficiarán en gran medida de la restitución de derechos y la recuperación de su autodeterminación, incluso en temas de salud. El problema aparece en las personas que se encuentran en una situación de crisis subjetiva, o quienes presenten una discapacidad intelectual profunda o con trastornos mentales graves y prolongados. En ellos será determinante definir cuáles son los apoyos necesarios e incluso pensar que una sustitución en su capacidad jurídica temporal bien implementada quizás sea el verdadero apoyo que necesiten.

Desde la visión que un profesional puede aportar de la experiencia, vale la pena aclarar que la actitud y la posición ética personal y profesional respecto al otro, será condición fundamental para la calidad del apoyo.⁵ Puede incurrirse en injusticias o en vulneración misma de derechos al promover la autonomía de las personas con discapacidad psíquica por una cuestión principialista, porque esto puede llevar a desconocer o ignorar necesidades y derechos a ser asistidos. Es necesario saber evaluar las necesidades y la demanda que se juega en las personas con DP como un interlocutor con sus propios valores y limitaciones. Ellos necesitan que sepamos escucharlos pero sobre todo necesitan escuchar que hablamos de ellos con respeto, con serie-

dad, con interés en su proyecto de vida. Necesitan que creamos en ellos, que tengamos optimismo en el desarrollo de nuevas habilidades. Necesitan que les supongamos capacidad para equivocarse, para lucharla, para frustrarse y volver a levantarse. Necesitan volver a tener confianza en la sociedad, en que esta no los apartará y que podrán aportar a ella de manera productiva. Las personas necesitan que se vea en ellas a personas con una «particular forma de andar por el mundo» como dice Alicia Stolkiner.⁶

Modelo ético-clínico. Propuesta

García Badaracco⁷ nos habla de tres etapas en las que terapéuticamente puede ser atendida una persona en estado de fragmentación psíquica. Una primera etapa en la que el yo está ausente y es necesario suplirlo, una segunda etapa en la que diversas funciones del yo son asumidas por un conjunto del que el enfermo forma parte y una tercera etapa, en condiciones de restauración de la unidad del enfermo, el cuidado consiste en ser garantes y testigos de esa unidad. Es responsabilidad de los profesionales saber en qué etapa del apoyo estamos y cuándo pasar a la siguiente. Se necesitan profesionales bien formados y motivados para trabajar desde esta perspectiva.

Como propuesta y reflexión final es necesario avanzar un poco más en el modelo de atención centrada en la persona. Necesitamos un modelo que pueda delimitar fases y caracterizar apoyos diferenciados, necesitamos humanizar las decisiones clínicas, reconocer la especificidad técnica de la escucha de la subjetividad del otro vulnerable. Por encima de todo esto, necesitamos que todas estas instancias del modelo sean flexibles, que podamos desplazarnos ágilmente en un sentido o en otro según el momento y las circunstancias de las personas.

Agradecimiento

A la doctora Andrea Labartete, jefa del Servicio de Salud Mental del Hospital de Niños Víctor J. Vilela de Rosario, Argentina, por sus valiosas aportaciones al texto.

Bibliografía

1. Bleichmar, S. «Entre la producción de subjetividad y la constitución del psiquismo».
2. Galende, E. *Psicoanálisis y Salud Mental. Para una crítica de la razón psiquiátrica*. 3ª ed. Buenos Aires: Paidós, 1994.
3. Román Maestre, B. «Las poblaciones particularmente vulnerables a la crisis». *Ética y salud pública en tiempos de crisis*. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas, 32, Barcelona, 2014, págs. 36-49.
4. García Badaracco, J. E. *La función terapéutica*. Texto publicado por APAG en «Agrandando el (tamaño del) grupo pequeño». II Congreso Nacional. Getxo, 1995, págs. 23-48.
5. Thornicroft, G. y Tansella, M. *La mejora de la atención de salud mental*. Madrid. Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2014.
6. Stolkiner, A. y Garbus, P. «Ética y prácticas en Salud Mental». *Bioética, Salud Mental y Psicoanálisis*. 1ª ed. Buenos Aires: Polemos, 2009, págs. 171-186.
7. *Op. cit.* 4.

Instrumentos no judiciales de protección para las personas con discapacidad

Alicia Roig

Directora de Centros de Salud Mental de Horta y Guinardó

Frente a la tradicional visión de la discapacidad como una situación «estática», la Convención de la ONU afirma que:

«La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.»

1. Introducción. Tiempos de confusión

En el siglo XIX se produjo en España la Codificación del Derecho, esto es, la reunión de las normas en unos textos, ordenadas con criterios lógicos. El Código Civil español data de 1889. Sobre esta visión de la discapacidad resulta especialmente elocuente la obra de Rodrigo Bercovitz, *La marginación de los locos y el Derecho*, escrita en el año 1974, con un luminoso prólogo de Carlos Castilla del Pino.

Además, se imponía a los funcionarios la obligación de comunicar al Ministerio Fiscal la existencia de posibles personas con discapacidad de las que hubiesen tenido noticia en el ejercicio de su función y que, a su juicio, pudiesen estar incurso en causa de incapacitación.

Este negativo precepto, del que no existe otro semejante en el ordenamiento jurídico español, pervive actualmente (art. 757-3, LEC) y provoca diariamente la remisión a las Fiscalías de decenas de comunicaciones.

Ocurre que, frente a este «Derecho Viejo» que contempla a la persona con discapacidad como un «problema económico», surge con la Constitución de 1978 una visión nueva, radicalmente diferente. Este «Derecho Nuevo» contempla a aquella como un ciudadano con derechos, especialmente el de desarrollar su personalidad y disfrutar de todos los que le son inherentes, debiendo ser en esto especialmente amparados por los poderes públicos (art. 49, Constitución Española).

Este nuevo enfoque exigía una profunda reforma del Código Civil, la cual tuvo lugar con la Ley 13/1983 de 24 de octubre que procura la graduación de la incapacitación, ciñéndola a lo estrictamente necesario para lograr la protección de la persona (art. 760, Ley de Enjuiciamiento Civil), pone el acento en los aspectos personales (antes olvidados) y sustrae el control de la tutela al Consejo de Familia y lo sitúa en el ámbito judicial (juez y fiscal).

Esta reforma debería haber producido una radical transformación de los procedimientos de incapacitación, pero no fue así. En los años siguientes las cosas siguieron igual. Prácticamente el 95% de las demandas de incapacitación siguieron dando lugar a sentencias de incapacitación plena, «para todo» y «para siempre».

Paralelamente, en la década de los ochenta, el número de demandas se multiplicó exponencialmente porque lo que venía a favorecer la situación de las personas con discapacidad, *el Estado social de bienestar*, se volvía al propio tiempo contra ellas debido a las exigencias de un *Estado*, a la par, «burocrático» que todo lo mide y documenta. Así, para acceder a estas prestaciones, se exige (en muchas ocasiones sin fundamento legal) la declaración de incapacidad. En otras, los funcionarios remiten la documentación al Ministerio Fiscal y algunas Fiscalías interponen de modo casi automático la demanda de incapacitación.

De este modo se cuentan por decenas de miles las personas con discapacidad que han sido incapacitadas de modo pleno; para todo y para siempre (las recapacitaciones son muy raras). Esto no es lo que la Constitución proclama.

Pocos años más tarde, en diciembre de 2006, la Convención de la ONU sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, corrobora este modelo basado en los principios de:

- Mínima intromisión en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.
- Promoción de su autonomía.
- Prestación de apoyos puntuales o permanentes para lograr superar las barreras.

La vulnerabilidad por razón de discapacidad

Por eso hay que apresurarse a afirmar que la incapacidad «no es un diagnóstico (durante décadas solo era eso), sino un concepto circunstancial». Hay que examinar las circunstancias concretas de la persona y analizar tanto las «barreras» de todo tipo con las que se enfrenta, como los apoyos con que cuenta para superarlas.

La necesaria adaptación de la normativa española

Lo mismo que ocurrió con la promulgación de la Constitución de 1978, la firma y ratificación por España de la Convención de la ONU de 2006 obliga a una reforma del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil españoles.

La Convención concibe la incapacitación en términos muy estrictos, limitada a actos concretos que la persona con discapacidad tenga dificultad para llevar a cabo, a fin de facilitarle el apoyo preciso para superar esa dificultad, huyendo de este modo de declaraciones globales y genéricas de incapacidad y subsiguiente constitución de órganos generales de representación (tutela, patria potestad prorrogada o rehabilitada). A día de hoy se han elaborado diversos proyectos aunque la adaptación sigue sin realizarse en nuestras Normativas Legales.

Esto produce una gran confusión, pues tenemos una legislación de rango superior (Convención de la ONU), que es directamente aplicable en España, que apunta en una dirección y, conviviendo con ella, la vieja legislación que apunta en dirección opuesta. Si atendemos a la ley, los jueces deberían tener por derogados los preceptos del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil que contravengan la Convención (art. 96, Constitución Española), pero no está ocurriendo así en la mayoría de los casos.

No puede decirse que todo siga igual que hace treinta años pues el influjo de la Convención ha propiciado que nos encontremos ante un mayor número de incapacitaciones «parciales» con sumisión a curatela, pero hay que afirmar que el proceso de adaptación apenas se encuentra iniciado.

Todo lo anteriormente dicho ha llevado a considerar el actual procedimiento de incapacitación, en muchos casos, como «un mal que es preciso evitar». Por esta razón han surgido nuevas instituciones (poderes preventivos) o han tomado vigor otras (guarda de hecho) que, interpretadas y adaptadas razonablemente, están destinadas a proporcionar la protección necesaria sin tener que pasar por el procedimiento de incapacitación.

2. Instrumentos no judiciales de protección

Actualmente en España las leyes ofrecen la posibilidad de prestar apoyo y protección a las personas vulnerables por razón de discapacidad, sin tener que acudir a los juzgados.

- Los instrumentos de autotutela:
 - Tanto en el orden civil:
 - Poderes preventivos.
 - Autodesignación de tutor.
 - Como en el sanitario:
 - Necesidad de consentimiento.
 - Instrucciones previas.
- Todas las posibilidades que ofrece la institución de la guarda de hecho.
- El valor y eficacia de los Decretos dictados por el Ministerio Fiscal.

2.1. La autotutela

El fenómeno de la autotutela surge a partir de 1995 en torno a las personas que en esa fecha tenían entre 40 y 50 años de edad. Hacía menos de veinte años habían visto surgir la Constitución de 1978 y, con ella, la percepción que

el Estado iba a garantizar su protección. Resulta muy elocuente la lectura del art. 50 de la Constitución que dice: *«Los poderes públicos garantizarán, mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas, la suficiencia económica a los ciudadanos durante la tercera edad. Asimismo y con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio»*.

En esta ilusión se vivía cuando con motivo de la crisis económica de los años 1993/95, nuestros gobernantes comenzaron a recomendar compulsivamente la suscripción de planes de pensiones privados pues aventuraban que el Estado garantizaría como mucho lo que empezó a llamarse unos «mínimos decentes», aunque nadie nunca dijo que entendía por ello. Más o menos por estas fechas aquel colectivo (40-50 años) empezó a advertir/asumir una nueva decepción: «Nuestros hijos no nos van a atender en sus casas en nuestra vejez», «Nuestro destino final más probable es una residencia para personas mayores». Esta doble constatación fue generando una mentalidad nueva cuya formulación es sencilla: «Yo/Nosotros tenemos que ocuparnos de solucionar/aliviar los problemas que acarrea esa última fase de la vida, muchas veces presidida por la dependencia». De la necesidad se hizo virtud y algunos recordaron las sabias palabras de Stuart Mill en su célebre ensayo «Sobre la Libertad»: *«Nadie es mejor juez que uno mismo con respecto a lo que daña o no daña a los propios intereses. Y añade: «Todos los errores que el individuo pueda cometer en contra del consejo y la advertencia, están contrarrestados de lejos por el mal de permitir a otros que le obliguen a hacer aquello que consideran que es su bien»*.

Sobre estas bases los afectados comenzaron a tomar iniciativas en una doble dirección:

- Mecanismos para garantizar la suficiencia económica durante la tercera y cuarta edad (planes de pensiones, seguros de dependencia, hipoteca inversa, etc...).
- Mecanismos para garantizar su representación legal en caso de pérdida de la capacidad de decidir por razón de trastorno o enfermedad mental.

Instrumentos jurídicos de autotutela

De modo general:

- Los poderes preventivos.
- La designación de tutor en documento notarial.

De modo particular para el ámbito sanitario:

- La necesidad de previo consentimiento.
- Las instrucciones previas.

Cuando la sociedad cambia, cambia el derecho. La reivindicación de instrumentos de autotutela tuvo respuesta legislativa principalmente en los años 2002 y 2003 con la promulgación de dos leyes:

- La Ley 41/2002 de 14 de noviembre de Autonomía del Paciente.
- La Ley 41/2003 de 18 de noviembre de Reforma del Código Civil que contempla la posibilidad de otorgar poderes preventivos y designar tutor en documento notarial.

Así, en previsión de caer en el futuro en estado de incapacidad para decidir y frente a iniciativas de los familiares o del propio Estado tendentes a subsanar este defecto, la persona puede valerse de:

2.1.1. Los poderes preventivos

La Ley 41/2003 de 18 de noviembre, de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad da una nueva redacción al art. 1732 y ha creado una institución, en nuestra opinión de enorme trascendencia, en la medida que permite, mientras se conservan las facultades mentales, nombrar un representante para el caso de que lleguen a perderse hecho este, he aquí la novedad, que no implicaría la revocación del poder. Se puede evitar de este modo, en caso de pérdida de capacidad, el tener que nombrar un representante (tutor) a través del procedimiento de incapacitación. Dispone el art. 1732 del Código Civil: *«El mandato se extinguirá también por la incapacidad sobrevinida del mandante, a no ser que en el mismo se hubiera dispuesto su continuación o el mandato se hubiera dado para el caso de incapacidad del mandante apreciada conforme a lo dispuesto por este»*.

En estos casos el mandato podrá terminar por resolución judicial dictada al constituirse el organismo tutelar o posteriormente a instancia del tutor».

Así las cosas, toda persona mayor de edad puede prevenir las consecuencias de la pérdida de conciencia nombrando un representante.

La utilización de estos poderes se encuentra especialmente indicada en personas mayores de 70 años y, en particular, cuando se adviertan indicios de predemencia. El poder debe realizarse ante notario y tanto se puede nombrar un representante como varios, que actúen mancomunadamente, o varios sucesivamente para el caso de que el primer llamado u otro preferente no puedan llevar a cabo su cometido.

Las ventajas

- a) No solo se cuenta con representación, sino que además es la elegida por el propio afectado evitándose así discrepancias y conflictos, ya no solo entre los parientes de sangre entre sí, sino entre «parientes de sangre» y «parientes de afecto», si se nos permite la expresión.
- b) Evita además tener que acudir al penoso procedimiento de incapacitación para, una vez constatada esta situación, nombrar un representante (tutor) para que sustituya la voluntad y la iniciativa del tutelado de cara a procurar su bienestar y protección.

Los inconvenientes entre otros,

- a) Mal uso del poder por el apoderado.
Hay que elegir bien o nombrar más de uno si se quiere buscar más garantías, pero ello tiene como contrapartida los problemas de una gestión plural.

Modelo de poder preventivo

Los notarios han ido elaborando modelos de poderes preventivos, en general muy estereotipados. Se hace necesario «personalizar» este tipo de documentos y adaptarlos a las circunstancias concretas de cada poderdante, quien

tendrá ocasión de determinar y organizar anticipadamente, con la amplitud y detalle que desee, como quiere que sea su vida personal, patrimonial, etcétera, para el caso de que llegue a perder la capacidad de decidir por sí mismo.

2.1.2. Necesidad de consentimiento

Dispone el art. 2.2, 2.3 y 2.4 de la Ley 41/2002, de Autonomía del Paciente: *«Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la ley».*

El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.

Ratificando lo precedente, el art. 8.1 dispone: *«Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso».*

2.1.3. Las instrucciones previas

La Ley General de Sanidad de 1986 ya regulaba y reconocía la autonomía del paciente pero siempre que este lo manifestase al tiempo de producirse la necesidad de la intervención o del tratamiento.

La Ley 41/2002 va más allá pues permite manifestar anticipadamente la voluntad para el caso de que se carezca de capacidad de decisión en el momento en que se plantee la necesidad de intervención. No es más que una modalidad de apoderamiento dirigido a surtir efecto en el ámbito sanitario.

Dispone el art. 11:

«1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad con objeto de que se

cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo.

El otorgante del documento puede designar además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o con el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

...//...

5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas comunidades autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro Nacional de Instrucciones Previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.»

A diferencia de los Poderes Preventivos, sí se prevé un Registro Nacional de Instrucciones Previas.

2.1.4 Examen especial de las instrucciones previas otorgadas por usuarios de salud mental

Un hecho, la negación del derecho.

Si las cosas son lo que se piensa de ellas, tendríamos que afirmar que las personas con padecimientos mentales carecen del derecho de autodeterminación en relación a los tratamientos médicos. Las razones de esta opinión tan generalizada, tienen su raíz en la marginación histórica y secular inercia de exclusión de las personas con trastorno mental, quienes han recibido la consideración de «inhábiles» o «incompetentes» a la hora de tomar decisiones sobre los asuntos que les afectan. La percepción de inhabilidad es tan fuerte que, en su inmensa mayoría, los propios enfermos piensan que carecen de derecho de autodeterminación en materia de salud.

La experiencia nos dice que entre los familiares esta opinión está igualmente extendida, así como entre muchos profesionales del campo de la salud men-

tal y de los servicios sociales. Resulta más desconcertante que, entre los estudiosos, se descubran opiniones que vendrían a afianzar esta percepción.

Así, una Tribuna publicada en *Diario Médico* en noviembre de 2007, por un catedrático de Psiquiatría titulada: «¿Instrucciones anticipadas en la asistencia psiquiátrica?», en uno de sus párrafos decía: «Creemos que las directivas psiquiátricas previas pueden ser útiles para guiar el tratamiento de los pacientes en crisis graves que se encuentran incapaces para discernir en esos momentos. Si se decide que se incluyan en la legislación española, habrá que resolver algunos temas...».

La pregunta es: ¿Cómo si se decide que se incluyan en la legislación española? ¿Es que acaso no están incluidas? Pues sí, están incluidas, porque todas las disposiciones de la Ley de Autonomía del Paciente y, en concreto su artículo 11 (que regula las Instrucciones Previas) le son aplicables al paciente mental como a cualquier otro ciudadano, sin que sea precisa una Ley específica que así lo contemple.

Experiencia en elaboración de instrucciones previas por usuarios de salud mental

La paulatina consolidación de las Asociaciones de Usuarios y Pacientes de Salud Mental supone un hecho de la máxima trascendencia para la consolidación de este tipo de documentos. Miembros de la Federación Andaluza de Asociaciones de Pacientes de Salud Mental «En Primera Persona», llevan ya algunos años trabajando en esta materia. En el año 2012 publicaron un Modelo-formulario de Instrucciones Previas.

2.2. La guarda de hecho

2.2.1. Características generales

La «guarda de hecho» es una institución de protección de personas con discapacidad, legalmente reconocida (art. 302 a 306 del Código Civil) y con el mismo rango normativo que las tradicionales instituciones de guarda (tutela, curatela). Ocurre que las tradicionales instituciones de guarda (tutela, curatela) eran ya contempladas y reguladas por el Derecho Romano de modo que

su fisonomía o, al menos su existencia, son conocidas por el ciudadano medio. Todo lo contrario ocurre con la guarda de hecho cuya incorporación al ordenamiento jurídico civil se produjo en el año 1983 y su efectividad es aún desconocida para la mayor parte de los juristas y del ciudadano medio.

Por otro lado, se encuentra aún muy extendida entre los profesionales (juristas, médicos, trabajadores sociales, etc...) la creencia de que una persona mayor de 18 años solo puede tener dos estatutos civiles:

- A. Capacidad de obrar plena: de acuerdo con lo establecido en la Constitución (art. 12) la mayoría de edad se alcanza a los 18 años.
A partir de este momento rige la «presunción de capacidad», esto, se presume que las personas cuentan con las capacidades medias de inteligencia y voluntad que les permiten tomar por sí mismas las decisiones que les afecten.
- B. Capacidad de obrar reducida o anulada en virtud de sentencia judicial de incapacidad: el contenido de la sentencia será el establecido en la sentencia.

La regulación de la guarda de hecho en el Código Civil es muy escueta pero, a nuestro juicio, suficiente:

Art. 302 del Código Civil: *«Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 203 y 228, cuando la Autoridad Judicial tenga conocimiento de la existencia de un guardador de hecho, podrá requerirle para que informe de la situación de la persona y de los bienes del presunto incapaz y de su actuación en relación con los mismos, pudiendo establecer asimismo, las medidas de control y vigilancia que considere oportunas».*

El art. 304 dispone: *«Los actos realizados por el guardador de hecho en interés del presunto incapaz, no podrán ser impugnados si redundan en su utilidad».*

Esto quiere decir que la ley les autoriza a actuar en nombre y representación del guardado, tomando las decisiones destinadas a procurar su protección y la salvaguarda de derechos e intereses.

Art. 306 del Código Civil: *«Será aplicable al guardador de hecho lo dispuesto en el artículo 220 respecto del tutor»* (El art. 220 se refiere al derecho del tutor

a ser indemnizado con cargo a los bienes del tutelado por los daños y perjuicios que sufra en el desempeño de la función tutelar, sin culpa por su parte).

Esta breve regulación otorga una amplia legitimación a los «guardadores» para actuar en beneficio de sus «guardados» habilitándoles para la toma de cuantas decisiones e iniciativas redunden en interés y beneficio de estos. Supone un antídoto contra la tradicional barrera jurídica de exigir la representación formal (nombramiento de tutor tras sentencia judicial).

Actualmente la guarda de hecho va siendo objeto de progresivo reconocimiento:

- Así, la Sección Tercera de la Audiencia Provincial de Córdoba en Sentencias con fecha de 13 de mayo de 2002 y 3 de diciembre de 2009, han admitido la legitimación activa del guardador de hecho para interponer la demanda de incapacidad.
- Son varias las Leyes que otorgan competencias a los Guardadores de Hecho.

Así, por ejemplo la Ley 41/2003 de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad, concede a los guardadores de hecho la capacidad de constituir patrimonios protegidos.

Dispone el art. 3.1:

«Podrán constituir un patrimonio protegido:

...//...

El guardador de hecho de una persona con discapacidad psíquica podrá constituir en beneficio de este un patrimonio protegido con los bienes que sus padres o tutores le hubieran dejado por título hereditario o hubiera de recibir en virtud de pensiones constituidas por aquellos y en los que hubiera sido designado beneficiario; todo ello sin perjuicio de lo dispuesto en los artículos 303, 304 y 306 del Código Civil.»

* La guarda de hecho puede acceder al Registro Civil.

El art. 38.6° de la Ley de 8 de junio de 1957, de Registro Civil (modificado en virtud de Ley 1/2009 de 25 de marzo) dispone:

«A petición del Ministerio Fiscal o de cualquier interesado, se anotará con valor simplemente informativo y con expresión de sus circunstancias:

...//...

6º: La existencia de un guardador de hecho y las medidas judiciales de control y vigilancia adoptadas respecto del menor o presunto incapaz.»

2.2.2. La guarda de hecho personal

Es lo más frecuente. Generalmente son los familiares cercanos (padres, hermanos, etc.) los que cuidan al familiar necesitado de protección. En otras ocasiones son allegados (vecinos, amigos). En estos casos la guarda personal puede ser unipersonal (llevada a cabo por una sola persona) o conjunta (por varias). En los casos de guarda conjunta (por ejemplo: varios hermanos respecto del padre, madre u otro hermano) si surgen discrepancias sobre asuntos relevantes es frecuente que se termine acudiendo a la Fiscalía o al Juzgado para dirimir la controversia.

Análisis del Comité de Expertos de Naciones Unidas

El Comité de Expertos que revisó el desarrollo de la Convención de la ONU en España, reprocha el retraso en aplicar una nueva legislación, que regule la interpretación del artículo 12 de la CDPD y recomienda al Gobierno que revise las leyes que regulan la guarda y la tutela, y que tome medidas para adoptar leyes y políticas por las que se reemplacen, los regímenes de sustitución en la adopción de decisiones por una asistencia para la toma de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona.

Mi impresión, es que pese a tantas opciones alternativas a la Incapacitación Civil existentes, se hace difícil comprender, como el avance en este campo es tan lento, y sobretodo, ignorado, por la mayoría de profesionales de salud mental, y también de la justicia.

El avance en nuevos cambios de las legislaciones y una nueva cultura de la discapacidad se hace imprescindible y urgente.

La Convención de la ONU es un marco extraordinario como referencia, y debería ser la pauta a seguir en el futuro próximo.

Bibliografía

Comité de Ética Asistencial de la FCCSM. Documento de la Fundación CCSM número 5. «Dossier I Part: Drets Humans i Hospitalització Psiquiàtrica i II Part: Jornada “La Vida Diagnosticada, per una Ètica de la capacitat”», septiembre 2015.

Grupo de «Ética y Legislación» Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN): Santos, F., Jurista; González, O.; Diez, M^a E.; Moreno, A.; Hernández, M.; Leal, J. y Roig, A. *Documento sobre la Reforma de la Legislación Civil en Materia de Protección de Personas con Discapacidad*, marzo 2015.

Hernández, M. «La protección jurídica de las personas con discapacidad: propuestas de la AEN-PSM». XXVI Congreso de Salud Mental AEN, junio 2015.

Ventura, S. *Estudio de la Jurisprudencia en los Procesos de Incapacidad*, julio 2015.

**Aportaciones desde
la medicina forense**

Novedades y cambios ante la discapacidad. Actuación médico forense^a

Rosa M. Pérez

Médico forense IMLC-Divisió de Lleida. Profesora de Medicina Legal-UdL

El reflejo del término discapacidad en las más cercanas reformas legales o su incorporación, reciente, en clasificaciones de diagnóstico psiquiátrico, expresan una nueva perspectiva de mejora, tanto a nivel jurídico como médico. Modificar un nombre, ajustar la terminología, supone, en la mayor parte de las ocasiones, que el reconocimiento de lo que se quiere expresar sea más consonante con la realidad social en la que va a ser utilizado. Concretamente, ocurre en la actual reforma del Código Penal, LO 1/2015, donde desaparece del redactado la expresión «incapaz» y pasa a ser utilizada la de «persona con discapacidad necesitada de especial protección». Y también se da un cambio terminológico, evidente y muy acorde con las necesidades de nuestra sociedad, en el DSM-V, Manual Estadístico de Enfermedades de la Asociación Americana de Psiquiatría, clasificación nosológica psiquiátrica de gran utilidad en la práctica diagnóstica psiquiátrica. Aquí se sustituye la denominación retraso mental por el término discapacidad intelectual.

Pero, sin duda, un gran cambio en la consideración de la discapacidad, se produjo con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por las Naciones Unidas, en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, ratificada y vigente en nuestro país desde el 3 de mayo de 2008. Su contenido y las modificaciones legislativas que ha supuesto recaen de manera muy concreta en cambios interpretativos de lo que se conocía como un «procedimiento de incapacitación».

^a Este artículo no fue presentado en el seminario en forma de ponencia. Se incluye en la publicación para complementar las visiones jurídicas y asistenciales relativas a la Convención de la ONU.

La «incapacitación» civil de las personas es y debería haber sido una situación excepcional y con la única finalidad de la protección del «incapaz». Cuando no se ha entendido así, se han generado situaciones de incapacitación excesivas o inadecuadas con determinación de medidas de protección que no tan solo originan la pretendida protección sino que llegan a ser altamente restrictivas y gravemente limitadoras de la capacidad. Se ha llegado a hablar de la «muerte civil» de las personas.

Desde la visión actual, a la luz de la Convención, las premisas cambian. La presunción de capacidad civil para todas las personas que ya existía, hoy se refuerza en las personas con discapacidad. Se reconoce la importancia que supone su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones y el derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica en igualdad de condiciones que las demás personas en todos los aspectos de su vida. Por tanto, los cambios son evidentes, se asimila la capacidad jurídica con la capacidad de obrar, se «personaliza» la capacidad de las personas con discapacidad reconociendo ampliamente sus derechos y se pretende una transformación de las figuras de protección contemplando un modelo con medidas de apoyo proporcionadas y adaptadas a las circunstancias de la persona, respetando sus derechos, su voluntad y sus preferencias.

Esto conlleva que los actores judiciales ejecutemos nuestras funciones de manera acorde a esta nueva realidad. La valoración médico forense, de las personas con discapacidad ha evolucionado y deberá hacerlo todavía más ajustándose al nuevo modelo de entender la «modificación de la capacidad de las personas».

El examen y el consiguiente informe médico forense en los procedimientos de «modificación de la capacidad», se realizan a requerimiento judicial o del Ministerio Fiscal. Deben cumplir los requerimientos propios de la actividad pericial, pero también profundizar en cuestiones que hoy cobran mayor importancia a la hora de una actuación forense exigente ante los cambios propuestos:

- *Motivo de la solicitud de modificación de la capacidad civil de la persona.* Esta consideración puede indicar que hasta ahora no se haya tenido en cuenta, nada más lejos sino que se trata de enfatizar en lo

que supone. ¿Quién lo solicita? ¿la familia, el propio sujeto, servicios sociales o médicos... y por qué? ¿está suficientemente documentado? Y el punto clave: ¿la persona con discapacidad conoce la existencia de la solicitud y el motivo de la misma? ¿Ha comprendido las repercusiones que se derivan? A pesar de tratarse de una actuación pericial la relación médico-paciente siempre se basa en la confianza. Situación difícil la que se genera cuando el paciente no tiene el conocimiento y la disposición para asumir la situación de este proceso.

- *Exploración y valoración médico forense.* Se podría decir de un modo coloquial que debe hacerse *a la carta*, hoy, más que nunca, hay que individualizar, tener en cuenta las potencialidades de la persona. A la anamnesis clínica y la exploración física y/o psicopatológica del paciente, habrá que sumar consideraciones relevantes como la valoración de su grado de autonomía personal, estimando las competencias de cuidado personal, las competencias interpersonales, las patrimoniales, cómo están conservadas las competencias relacionadas con actos relativos a las decisiones en materia de salud, de desplazamiento o de establecer un lugar de residencia, y su competencia para ejercer el derecho al voto, o bien para usar armas o para conducir vehículos. También se valorará su capacidad adaptativa y de comunicación.

- *Conclusiones médico forenses.* Al aportar el informe médico forense a los órganos judiciales y/o Fiscalía como final del documento médico legal constan las conclusiones médico legales. Aquí es donde quedará constancia de la existencia de la patología física o psíquica que la persona presenta. Pero no tan solo del cuadro nosológico *sensu stricto* ya que su existencia *per se* no indica modificación o limitación alguna. Se explicitará la intensidad, la gravedad, el pronóstico evolutivo del cuadro clínico y sobre todo como afecta a sus competencias o potencialidades. Por último, es pertinente relacionar qué instrumentos de soporte o apoyo son adecuados para la persona y en qué ámbito pueden ser necesarios.

Estos serían los apartados básicos en la práctica de la actividad forense. Así se concluye la pericial solicitada en un procedimiento judicial o bien en las diligencias instadas por el Ministerio Fiscal.

Pero con la conclusión del acto médico pericial no quiere decir que acabe nuestra «reflexión». Hay circunstancias que nos encontramos, en el día a día, que quisiera plasmar:

- Se mantiene una visión poco dinámica de la discapacidad, la exigencia en materia civil de la «persistencia» de la patología ha podido influir en un pensamiento al que le cuesta apreciar una perspectiva más evolutiva en el desarrollo psicosocial del individuo.
- La evaluación de la modificación de la capacidad requiere valorar los procesos cognitivo y volitivo. Se ha de reconocer en la persona su capacidad de toma de decisiones, la implicación en sus actos, cómo actúa su juicio y raciocinio y cómo comunica sus intenciones, deseos, preferencias o proyectos. Requiere una visión más amplia y completa, no debe ceñirse al diagnóstico de un cuadro clínico persistente y modificador en el gobierno de su persona o de sus bienes.
- La existencia de conductas en las personas con discapacidad que se relatan como «extrañas» por su entorno, que, en realidad, son incómodas o no ajustadas a las creencias o preferencias de ellos, pueden llegar a iniciar un procedimiento judicial. Es frecuente que estas solicitudes se realicen desde un prisma excesivamente paternalista, donde el exceso protector no suele ser tan solo hacia la persona sino también hacia su patrimonio. La autonomía y las capacidades de la persona con discapacidad tienen mayor rango, no deben quedarse sometidas a condicionantes sociales o a demandas realizadas desde otra mirada, a veces como «*si el otro no importara*».
- La necesidad de aplicar no solo la ciencia médica sino el arte de la medicina durante el proceso de evaluación de las personas con discapacidad. Nuestras actitudes deben ser las del «buen hacer» médico superando, en sentido amplio, el estricto modelo pericial.
- No resultan convenientes en nuestras actuaciones actitudes paternalistas o defensivas. Al actuar con personas asumimos riesgos los cuales debemos conocer y saber manejar y asumir. Actuar bajo el principio de precaución mejora la prevención de determinados resultados no deseados y desde la confianza, buen trato y respeto al vulnerable, es mayor el beneficio que el riesgo en nuestras actuaciones.

En realidad se plantean dilemas éticos, continuamente, en nuestra actividad médico pericial. Es muy conveniente encontrar espacios de debate y reflexión ética donde compartir conocimiento e inquietudes.

Bibliografía

Esbec Rodríguez, E. *Un nuevo modelo de modificación y delimitación de la capacidad de obrar de la persona con discapacidad. Psicopatología Clínica Legal y Forense*, 12, 2012, págs. 121-147. ISSN: 1576-9941.

Instrucción nº 3/2010. Sobre la necesaria fundamentación individualizada de las medidas de protección o apoyo en los procedimientos sobre determinación de la capacidad de las personas. Fiscalía General del Estado. Disponible en: www.fiscal.es (último acceso 3 de septiembre de 2015).

Portero Lazcano, G. *El médico forense en los procesos de incapacitación e internamientos forzosos*. En: Jornadas sobre Protección Jurídica en la Incapacidad. Fundación Tutelar de La Rioja, 2007 págs. 67-89.

Ruf, J. y Treserras, J. «Nuevas medidas de protección legal de personas con discapacidad: la asistencia», *Revista Española de Discapacidad*, 3 (I) 2015, págs. 193-209. Doi: <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.03.01.11> (último acceso 3 de septiembre de 2015).

Simón-Lorda, P. «La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente», *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, XXVIII, 102, 2008, págs. 325-348.

**Experiencias en
primera persona**

Presentación

Ana Macpherson

Periodista especializada en temas de salud

La última mesa de la jornada se dedicó a escuchar experiencias de instituciones, personas afectadas y familiares. En la mesa participaron Joan Escolar, director técnico de la fundación Aspros, Edgar Vinyals, fundador-director de la asociación Saräu y persona con un trastorno de salud mental y Victoria Cusí, médico y madre de una persona con trastornos de comportamiento y en proceso de incapacitación.

Joan Escolar presentó la Fundació Aspros, una entidad con una larga tradición en la búsqueda de igualdad de oportunidades entre las personas con algún tipo de discapacidad. En sus 50 años de vida ha ido cambiando sus servicios, adaptándose a las necesidades y nuevas demandas que surgían de la realidad de las personas que acudían a los centros y residencias. Joan Escolar describió cómo el amplio equipo de Aspros se ha convertido en un referente en promover la inserción social y laboral de personas con discapacidades psíquicas. Atienden a más de 400 personas, la mayoría con discapacidad intelectual severa. Entre quienes utilizan sus talleres, residencias y centros de día hay personas con síndrome de Down, encefalopatías, trastornos metabólicos, y también personas con afectaciones motrices graves, sensoriales y enfermos mentales crónicos.

Ese amplio y diverso colectivo es el protagonista de esos nuevos enfoques de la Convención de la ONU que refuerza la necesidad de que sean contemplados como sujetos de derecho y no solo atendidos y cuidados.

Victoria Cusí relató cómo la decisión de incapacitar a un hijo para proteger sus intereses económicos y familiares, sobre todo, es el final de un largo trayecto de angustias y problemas para los que nadie prepara ni facilita información. Cusí explicó la experiencia con su hijo que desarrolló problemas de comportamiento y actuaciones impulsivas sin ningún control ni conciencia de sus consecuencias. Por ejemplo, cuando llegaban avisos del banco de una

deuda del hijo que él no sabía explicar y cuando esa deuda empezó a crecer y apareció un nuevo problema, el abuso por parte de terceros que lo utilizaron como testaferro en operaciones en las que aparecía como propietario y deudor hipotecario. O cuando supieron que tenía un hijo del que no podía ocuparse.

Durante años los padres y el resto de la familia hicieron un importante esfuerzo por su autonomía y porque desarrollara al máximo sus capacidades. Pero esa libertad buscada y estimulada chocaba con una incapacidad para detectar los problemas en los que se metía y para resolverlos. Y a eso se añadía la negación del problema.

Con ese panorama, Victoria Cusí explicó cómo ella y su marido se plantearon la incapacitación como única manera de protegerle de él mismo. Y cómo encontraron una respuesta dispar y desconcertante de los distintos estamentos con los que consultaron. Falta de ayuda y asesoramiento, respuestas contradictorias, reproche, incluso, es lo que percibieron ante una solución extrema que lo único que pretende es evitar que su hijo, el día que falten sus padres protectores, se perjudique aún más.

Por último Edgar Vinyals planteó la situación contraria. Como afectado por un trastorno mental narró la dura experiencia de los ingresos forzosos y de las continuas limitaciones vitales con las que se ha ido encontrando. Es fundador de una asociación que pretende el ocio inclusivo, que la discoteca o los viajes no sean una barrera infranqueable a una persona con un trastorno mental o una discapacidad. Su experiencia de limitaciones ha sido muy amarga y defendió la necesidad de mucho más respeto a esas diferencias.

Las tres experiencias personales, desde una organización que ha ido cambiando a lo largo de 50 años del paternalismo a una atención a la diversidad que incluye trabajo y ocio con la máxima autonomía, desde una familia atrapada por el riesgo para sí mismo de un hijo con un trastorno que le lleva a no ser consciente de sus decisiones y sus consecuencias y el sufrimiento provocado por el control de terceros sobre su capacidad de decisión en una persona con un trastorno, dan una idea de la dificultad de asumir en todos sus términos la Convención de la ONU.

La familia

Victoria Cusi

Sabido es que en la vida hay que hacer frente a circunstancias inesperadas. Sin embargo, es especialmente difícil percatarse de ellas, comprenderlas y asumirlas cuando estas son negativas y afectan a la vida de los seres más próximos y queridos, sobre todo cuando se trata de los hijos; no digamos ya cuando se plantea la incapacitación de uno de ellos. Estas líneas son las reflexiones de una madre que con el paso del tiempo descubrió que uno de sus hijos había quedado seriamente afectado por un accidente en su infancia –las profundas consecuencias del problema no se apreciaron claramente hasta la adolescencia–, y que los cambios afectaban a su estructura familiar y también a sus otros hijos. Todos ellos asumieron esas consecuencias; pero quizá lo que no esperaban era la falta no solo de soluciones y/o ayuda por parte de determinadas instituciones, sino las barreras legales y a veces incluso la falta de comprensión o siquiera empatía por parte de algunos profesionales, que en ocasiones (y posiblemente de buena fe) llegan a negar la existencia del problema.

Creo que es posible afirmar que, en la gran mayoría de casos, las familias se plantean solicitar la incapacitación de un familiar para protegerle a él mismo, y posiblemente también a terceros, de las consecuencias de sus actos. Esta protección se busca como último recurso cuando comprueban la incapacidad del familiar para asumir responsabilidades o gestionar alguno de los aspectos de su vida, y cuando es ya evidente que esta incapacidad le lleva a necesitar la ayuda de terceros para diversas actividades, incluyendo en algunos casos las acciones más elementales de su vida diaria.

En este terreno y a grandes rasgos podemos diferenciar tres tipos de situaciones:

1. La de aquellas personas que al final de la vida sufren un deterioro progresivo que les lleva a la situación antes mencionada.
2. La de aquellas personas afectadas por una patología, muchas veces congénita, que cursa con discapacidad intelectual, que tiene un diag-

nóstico claro y de la que se conoce el pronóstico. En estos casos suele haber asociaciones que ejercen una función informativa y de apoyo a los familiares. Esas asociaciones disponen de algunos medios –como pueden ser escuelas o talleres especiales– y también impulsan la investigación clínica en el terreno que les afecta. Las familias pueden disponer de orientación en cuanto a lo que pueden esperar, a cómo gestionar los aspectos educativos o laborales, información sobre posibles prestaciones y los aspectos administrativos relacionados con ellas, sobre el proceso de incapacitación y en algunas ocasiones facilidades en el acceso a algunas ayudas directas a través de fundaciones.

3. La tercera situación es la de aquellas personas que en los primeros años de su vida han presentado un desarrollo físico y funciones cognitivas totalmente normales. A partir de un episodio accidental que les produzca un daño cerebral, o quizás sin causa aparente, lenta pero progresivamente se pone de manifiesto un deterioro de su capacidad de asumir responsabilidades en asuntos propios o ajenos. Los casos son variados y no es posible englobarlos como una patología única, pero presentan algunas características muy similares en lo que se refiere a su trastorno mental.

¿Simples rarezas, o algo más?

Aquí nos referiremos especialmente a este último grupo. Como ejemplo podemos tomar el de una familia de varios hijos, en que uno de ellos, después de un tiempo de desarrollo completamente normal, sufre un problema accidental durante su infancia, con daño cerebral secundario que le provoca problemas de aprendizaje más o menos graves. La familia asume el problema y sus consecuencias, cambia la estrategia educativa para su hijo y le procura un régimen de educación especial con el propósito de que pueda llevar una vida lo más autónoma posible en el futuro. Ni que decir tiene que de ello se siguen repercusiones en la vida familiar: por un lado económicas, y por el otro relacionadas con el apoyo y atención que va a necesitar esa persona en el futuro. Padres y hermanos asumen gustosamente los inconvenientes en beneficio del hijo afectado.

Con el tiempo e insidiosamente, van apareciendo trastornos de conducta que se añaden a una situación ya de por sí difícil y costosa. Al principio, parecen simples rarezas esporádicas a las que no se da importancia –lo comentas y te dicen que es normal, aunque tú empiezas a sospechar que no es tan normal–; sin embargo, con el paso del tiempo se van haciendo más frecuentes y de consecuencias más graves, hasta que finalmente no hay más remedio que considerarlas como una patología grave añadida. En ese momento se suelen haber acumulado inconvenientes de diversos tipos: en general la gestión de la economía es un punto central que suele generar problemas y no es infrecuente que se hayan acumulado deudas importantes. Primero llega una carta de un banco reclamando una deuda, pero esa carta pronto se multiplica: ya no es un banco, sino varios; descubres que el hijo ha pedido créditos, pero ni él sabe cuántos, ni a quién ni para qué; descubres que tu hijo/a ha sido utilizado como testaferro (al parecer su nombre aparece como propietario y deudor hipotecario), y te preguntas para qué (¿negocios sucios o claramente delictivos, lavado de dinero...?). Simultáneamente, o poco más tarde, llega un nieto, al que el hijo (o hija) es evidente que no será capaz de educar, etc... Por no hablar de los accidentes de coche o moto, o las crisis en plena calle y tantas y tantas otras cosas, de las que tú no lo puedes proteger. Y tampoco de su sufrimiento, porque es evidente que sufre.

De bruces con la realidad

Pese a todas esas evidencias, los padres tenemos dificultades en convencerlos de que ese hijo no es capaz de gestionar algunos aspectos de su vida y de que necesita ayuda. Legalmente es autónomo, pero su conducta pone de manifiesto que no es consciente de las consecuencias de sus acciones. Que no entiende lo que le está pasando. Que está convencido de que todo lo hace bien y no entiende cómo es que todo le sale mal. Le superan los problemas en que se ha metido, pero no sabe cómo salir de ellos. Y piensa que la culpa es de todo el mundo menos suya, que la gente la tiene tomada con él y que quiere que alguien le resuelva los problemas, pero sin renunciar a su libertad de seguir actuando como le parezca mejor, sin cortapisas, porque él lo hace todo bien. No acepta ninguna ayuda como no sea la de que se le paguen las

deudas y se le procure un ingreso económico. No reconoce ni acepta que tiene un problema serio.

En algunos momentos puede parecer una tardía crisis de adolescencia, aunque el hijo/a ha superado ya con creces esa edad. Para los padres es difícil detectar la patología del hijo y se resisten a reconocer la realidad. Cuando ya no es posible negarla, nos resulta muy difícil asumirla emocionalmente y en el fondo seguimos pensando que quizás estamos exagerando y solamente es mala suerte. Pero además nos encontramos ante una serie de problemas acumulados de difícil y costosa solución; costosa no solo económicamente, sino sobre todo emocionalmente.

En primer lugar procuran que el hijo no se meta en más líos e intentan impedir que terceras personas lo utilicen y abusen de él, siempre tratando de convencerle. No es fácil, ya que no tienen ningún poder real para impedirle cosa alguna y además el hijo/a sigue pensando que todo lo hace bien. Sin embargo, la realidad es tozuda y seguramente deberán proporcionarle además los medios necesarios para vivir, porque pierde o deja los empleos por diferentes motivos y se encuentra sin trabajo.

Las soluciones no son fáciles y a la vez que se buscan soluciones, se van generando nuevos problemas. En el mejor de los casos los mismos padres ejercen una función de vigilancia y protección, pero no siempre les es posible porque legalmente el hijo es autónomo y puede, y generalmente lo hace, no aceptar su consejo. No reconoce sus limitaciones y va quedando claro que, por sí mismo, no es capaz de entender las consecuencias de sus actos ni de hacer frente con éxito a sus necesidades más elementales, con el consiguiente daño para sí mismo y para terceros.

En cuanto a los problemas ya generados citaremos únicamente dos ejemplos, aunque podrían ser muchos más. Uno de ellos es frecuente: no siempre se pueden afrontar las deudas contraídas. Otro puede ser la descendencia: si hay descendencia se encuentran ante la necesidad de proteger a un nieto y asumir una función paternal vicariante, tanto en lo económico como en los aspectos educativos y de apoyo familiar. También deben ejercer una función de vigilancia y salir al paso de las decisiones incongruentes que el padre de la criatura pueda tomar. Podríamos citar otros.

Durante todo el tiempo que dura el proceso, muchas veces años, los padres deben, en primer lugar, detectar que hay un problema serio. Después, asumirlo emocionalmente, ya que es un proceso largo y costoso. Y lidiar con terceras personas, como la familia, los profesionales y las instituciones.

La familia, en principio, es un apoyo y a veces un gran apoyo. El tener un hijo o un hermano con un trastorno mental supone inconvenientes importantes para los familiares más cercanos, padres y hermanos. Los menos cercanos suelen opinar con liberalidad y de modo contradictorio, lo que no facilita las relaciones.

También deben lidiar con los profesionales: contra lo que pudiera parecer, las opiniones y diagnósticos de los profesionales no siempre coinciden y pueden ser incluso absolutamente contradictorios. Como ejemplo, en un caso de valoración psicológica de un chico de 16 años en el informe, entre otras cosas, se leía: lectura y comprensión lectora inferior a la de un niño de 6 años. Al solicitar el reconocimiento de la discapacidad unas semanas después, el comentario del psicólogo institucional fue «este chico no tiene nada». Como mínimo es desalentador.

Debe reconocerse, de todas formas, que en muchos casos ese hijo/a resulta no solo muy normal a primera vista, sino incluso encantador. Algunos son verdaderos especialistas en engañar a los profesionales, que en ocasiones han llegado a aplaudir los resultados de los fármacos que el afectado estaba tomando, cuando la realidad era que todas las pastillas prescritas estaban en el cubo de la basura.

Un aspecto aparentemente insólito, ya que en teoría debería ser fácil, es la dificultad en obtener información sobre una posible orientación y ayuda, tanto en lo referente a estudios o formación, como talleres, etc., que se adapten al perfil del paciente. En los servicios sociales no siempre se dispone de información completa y la información que se ofrece es escueta e insuficiente. La realidad es que no se sabe a dónde o a quién dirigirse. En los casos graves es más fácil, pero en los casos en que el trastorno mental no es muy aparente a primera vista, aunque sus consecuencias sí puedan ser importantes, es mucho más difícil.

Incapacitación, la última esperanza

Y siempre llega otra cuestión: el envejecimiento de los padres. Progresivamente se van viendo superados por los problemas que tienen que afrontar en el día a día y se va haciendo aparente que con toda probabilidad ellos morirán primero. Por una parte, tratan de asegurar en lo posible los medios necesarios para la vida de su hijo cuando ellos falten o no se puedan hacer cargo. Por otra, no pueden esperar de él una conducta que le ahorre problemas, y ven claramente necesario que terceras personas ejerzan la tutela para su protección, ya que, además de las dificultades que tiene para gestionar su economía o su patrimonio, es especialmente vulnerable ante terceros que tengan el propósito de utilizarle para obtener un beneficio a sus expensas.

La idea de solicitar la incapacitación de un hijo en principio repugna a los padres, aunque vean la conveniencia de hacerlo. Les horroriza plantearse al hijo, ven que va a suponerle una humillación más y a cargo de las únicas personas que le quieren y de las que puede fiarse. Piensan que las consecuencias pueden ser realmente malas, cuando posiblemente a ellos solicitar la incapacitación no les va a suponer ningún beneficio. Cuando finalmente la solicitan, se ven inmersos en un proceso judicial frío, lento y desagradable, que no se sabe cuándo ni cómo va a finalizar.

En lo que se refiere al proceso mismo de incapacitación, cuando se convence de que eso es lo mejor que se puede hacer en bien del hijo, su reticencia principal es el ser ellos mismos quienes deben solicitar la incapacitación. Piensan, y con razón, que el hijo puede sentir que le falla el único apoyo real con el que cuenta o contaba, y temen que se lance a algunas acciones que sean de muy malas consecuencias. Es llamativo que, aunque desde diferentes ámbitos (servicios sociales, instituciones...) les recomienden solicitar la incapacitación e incluso les echen en cara que no la hayan solicitado todavía, nadie se ofrece a realizar la denuncia. Sería de desear que quienes han atendido el caso desde los servicios sociales pudieran ejercer un papel más activo en este terreno.

Conclusión

Como conclusión creo que en los casos en que las deficiencias de una persona ponen en peligro su posibilidad de vivir una vida digna, para protegerla no solo está justificado sino que es imprescindible limitar su autonomía en algunos campos y en la mayoría de estos casos esto pasa por una incapacitación. De lo contrario, y como ejemplo, puede haber una dilapidación del patrimonio que pueda ayudarlo a llevar esa vida digna que todos deseamos o caer en manos de personas que quieran utilizarlo en beneficio propio. Estoy convencida que al expresar esta opinión expreso también la de la inmensa mayoría de familias que viven una situación similar.

Conclusiones

Josep Ramos

*Psiquiatra experto en Planificación de Servicios
de Salud Mental. Parc Sanitari Sant Joan de Déu*

Al contrario de lo que nos propone la Observación, el sistema español se basa en la distinción clásica entre la capacidad jurídica y la capacidad de obrar y en la privación total o parcial de esta última, así como en la sustitución de la voluntad del incapacitado por la figura del curador o tutor. La opinión general de los participantes es bastante crítica respecto a las prácticas judiciales y asistenciales a las que se ha llegado, en cumplimiento de la normativa vigente, sobre las figuras de sustitución de la toma de decisiones de las personas con discapacidad. Aún hoy, en estudios recientes se ha visto que casi el 90% de las sentencias siguen siendo incapacitaciones totales.¹ Las figuras de curatela, pocas en la realidad, presentan además complicaciones prácticas a las instituciones tutelares por el hecho de que lógicamente, implican recursos de apoyo de los que lamentablemente no se disponen. En Catalunya, la figura del asistente, inexistente en la legislación estatal, apenas si se utiliza.

Desde la mesa jurídica del seminario se considera que se están instando muchos más procedimientos de modificación de la capacidad de los que realmente se necesitaría. Además, la inmensa mayoría de los procedimientos de incapacitación se inician sin ningún tipo de conocimiento acerca de la razón para la que se requieren. La falta de finalidad operativa hace que la sentencia luego no pueda especificar los ámbitos o decisiones concretas para los que la persona con discapacidad va a depender de su tutor. Aunque al menos en el caso de Catalunya no existe hoy ningún procedimiento administrativo que requiera la declaración de incapacitación para acceder a un recurso, es bien cierto que continúa existiendo esa idea en gran parte de la población afectada por un familiar con discapacidad. Ello hace que sigan habiendo muchas solicitudes de incapacitación «para acceder a un recurso» o para cuando falten los sustentadores de la persona con discapacidad.²

Añadamos a todo esto que la ideología dominante en nuestro entorno por parte de profesionales asistenciales, juristas y población en general, es que es más importante el sustento y, en general, las condiciones materiales de vida, que la libertad. Por ello usualmente no tenemos reparos en sacrificar esta en beneficio de aquellas. De manera similar, a juicio de uno de los ponentes de la mesa de afectados, ocurre con el internamiento, donde se suele justificar la vulneración de los derechos humanos por el deber del tratamiento. En el hospital se llega como sujeto de derecho para convertirse en objeto de trata-

miento, mediante una especie de proceso de deshumanización, aún más evidente cuando se trata de un internamiento involuntario. El derecho a la información, a la intimidad o a la expresión (por ejemplo, no se puede acudir a la Unidad de Atención al Usuario mientras se está ingresado) son especialmente vulnerados.

Durante el procedimiento general de modificación de la capacidad, considerada generalmente en los ámbitos judiciales como un «asunto menor» y técnicamente poco atractivo, pocas veces se tiene en cuenta la situación concreta del afectado. No existe una valoración pormenorizada del caso. Razones prácticas relacionadas con los escasos recursos materiales de los juzgados, pero también con la poca consideración técnica a la que antes aludíamos, y la falta de coordinación con los equipos asistenciales, hacen que muchas sentencias –contraviniendo principios fundamentales– se basen más en la condición (en el fondo, en el diagnóstico médico) que en las circunstancias concretas de la persona con discapacidad. Desde la mesa de afectados se plantean las situaciones de sufrimiento que han de afrontar muchas familias en relación con la decisión de incapacitar. Muchas veces no tienen suficiente criterio y les resulta difícil optar por garantizar la seguridad (por ejemplo, patrimonial) del familiar o respetar sus propias decisiones asumiendo los riesgos que pudieran conllevar. Con frecuencia, los profesionales dan informaciones o valoraciones contradictorias. Finalmente, una vez iniciado el proceso de modificación de capacidad, las familias sienten que quedan al margen y completamente al albur de cualquier informe u opinión dominante que pueda hacer decantar el resultado final.

Una primera conclusión al respecto nos indica que en la mayoría de las situaciones aquello que debemos proteger, la vulnerabilidad significativa del otro, suele deberse al contexto en el que se desenvuelve su vida, y no tanto a la condición física o mental inicial. El diagnóstico médico (por ejemplo, esquizofrenia paranoide) no es suficiente para justificar la discapacidad de una persona o su necesidad de soportes. De hecho podemos encontrar una persona con un diagnóstico de esas características trabajando activamente o con una pensión no contributiva, dependiente de sus padres ya mayores o completamente independizado y responsable de su familia. Así pues, se hace necesaria una valoración cuidadosa de cada persona y sus circunstancias,

donde además de los afectados (persona con discapacidad y familiares), estén presentes todos los agentes que conocen o participan en el caso. Un proceso de verdadera deliberación.

No existe acuerdo sobre si la Convención –en su artículo 12 y sobre todo en su interpretación formal, la Observación– se plantea como una oportunidad de mejora del modelo actual de tutela o implica lisa y llanamente su total abolición. ¿La propuesta que se nos plantea, significa que no podrá haber nunca más, en ningún caso, una incapacitación total, ni siquiera en los casos más graves? Algunos ponentes se plantean seriamente la cuestión de si, en aras de un nuevo embate del autonomismo, no se nos está invitando a renunciar al paternalismo beneficiente, éticamente justificado cuando las posibilidades de autodeterminación son mínimas.

La mayoría considera que existen situaciones en las que está éticamente justificada la limitación de la capacidad de tomar decisiones para una persona con unas dificultades determinadas. Pensar lo contrario, entronizar la libertad como valor absoluto, más allá de cualquier razonamiento basado en el mayor interés de la persona y en la apreciación de los riesgos que pueden comportar algunas decisiones que una persona con dificultades cognitivas, mentales o intelectuales puede tomar, parece estar muy cercano al abandono social. Aparece de nuevo aquí el viejo, pero últimamente nada superado conflicto entre la autonomía y la justicia. No podrá haber autonomía, al menos autonomía para todos y cada uno, sin justicia, es decir, sin igualdad de oportunidades y sin el principio de dar más (proteger más) al que menos tiene (al más vulnerable).

Pero, ¿cuáles deberían ser los requisitos para considerar éticamente aceptable una decisión sustitutiva? Hasta ahora teníamos un punto de partida:

1. La persona no es o no está en ese momento competente para tomar la decisión.
2. Se persigue evitar un daño o producir un bien.
3. En condiciones de competencia, la persona estaría de acuerdo con la decisión tomada.

Pero el concepto del «mayor interés de la persona», de gran importancia en los procesos de deliberación cuando se dan conflictos de valores en relación

a menores o a personas no competentes, parece temblar con las afirmaciones contundentes que contiene la Observación. Plantear la eliminación o incluso la reducción significativa de las decisiones sustitutivas en personas con discapacidad, supone la asunción colectiva de un mayor riesgo asociado a las consecuencias de la libertad. Y por ende, la cesión de una mayor responsabilidad a la persona afectada, que debería corresponderse con una disminución clara de la responsabilidad de padres, tutores, profesionales asistenciales y/o de la justicia.

Las instituciones tutelares presentes en el seminario se quejan justamente de esta cuestión. Se sienten en el centro de una gran contradicción, entre las presiones hacia una mayor autonomía en la toma de decisiones de sus tutelados, de lo que la Convención es solo un ejemplo, y las expectativas sociales, que esperan la total garantía de eficacia en la resolución del caso y la desaparición de todos los conflictos habidos. La responsabilidad jurídica (civil, pero también a veces penal) que asume la institución, completa el cuadro. ¿Cuánto puede llegar a pesar esta responsabilidad en situaciones concretas? ¿Puede llegar a anteponerse a los derechos de las personas tuteladas? ¿Actuaríamos entonces siguiendo el principio de la seguridad jurídica de la propia institución en vez del de los derechos de las personas? Son cuestiones especialmente relevantes que cualquier alternativa a la situación actual debería tomarse muy en serio.

En el seminario se han planteado algunas de dichas alternativas, que podrían ir más en consonancia con las propuestas de la Convención. Así, la guarda de hecho, la autotutela, la figura del asistente, las instrucciones previas y otras. Muchas de ellas se podrían establecer mediante procedimientos de jurisdicción voluntaria (por ejemplo, mediante un acto notarial), pero probablemente deberían haber situaciones controladas judicialmente.

Urge sin duda que los nuevos modelos de Atención Centrada en la Persona, a los que el sector social y el sanitario –con diferente ritmo– se están acercando, sean hegemónicos en los ámbitos asistenciales y claramente apoyados desde las políticas públicas. Este gran cambio implica estrategias complejas que incluyan su planificación y financiación, así como la formación de profesionales y afectados en los nuevos roles que deberán ejercer. El tema de los apoyos, que la Convención recoge como la cuestión fundamental que permi-

tirá un mayor ejercicio de la autodeterminación de las personas con discapacidad, está pendiente de clarificación. Más allá de la opinión acerca de si la existencia de apoyos efectivos y disponibles podrá dar respuesta a todos y cada uno de los casos, lo cierto es que una visión en positivo del nuevo modelo nos indica de inmediato la necesidad de incrementar los recursos actuales, tanto en el entorno jurídico como en el asistencial.

Sea como fuere, los profesionales, en diálogo con los afectados, van a tener un papel esencial en la determinación de los apoyos necesarios. El Plan de Atención debería incorporar, a la manera de un plan de decisiones anticipadas, los apoyos permanentes y también aquellos otros que pudieran ser necesarios en situaciones concretas, como, por ejemplo, una crisis («qué hacer si...»). Estos planes de atención deberán revisarse con la frecuencia necesaria, ya que las circunstancias por las que pasan las personas con un trastorno mental o una discapacidad intelectual son cambiantes y dinámicas. Así, los apoyos también deberían serlo. Por todo ello es tan importante disponer de profesionales formados en un modelo clínico que respete al otro vulnerable, y capaces de integrar el máximo de perspectivas presentes –especialmente la de la persona afectada– en la toma de decisiones.

Muchos de los participantes han sostenido que avanzar hacia las propuestas de la Convención no pasa necesariamente por la estricta adhesión a lo que se propone en la Observación, donde incluso se llega a poner en cuestión la figura del tratamiento involuntario en régimen de hospitalización en las situaciones de grave crisis psiquiátrica. Una capacidad de obrar concreta puede estar subrogada en los casos de discapacidad intelectual muy grave, por ejemplo. Y ello, en base al deber ético de responder a la llamada del vulnerable y protegerlo allá donde la persona afectada no pueda llegar. Lo contrario estaría muy cerca del abandono.

Sin embargo, y como hemos visto, el estado de la cuestión en nuestro entorno nos indica que tenemos por delante un largo recorrido de mejora. El criterio por el cual se legitima una sustitución de la capacidad es subjetivo, cuando no abusivo, y nuestras prácticas asistenciales tienen aún poco en cuenta las preferencias y la autodeterminación de las personas y, con frecuencia, se basan más en la seguridad jurídica de los cuidadores que en

los derechos de las personas, incluyendo el derecho a equivocarse o a asumir un cierto riesgo, como sucede en todo proceso de desarrollo y crecimiento. Hace falta modificar radicalmente los procedimientos actuales, haciéndolos menos formales y más circunscritos al caso concreto, haciendo participar activamente a todos los afectados y agentes que intervienen, concretando las decisiones para las que las personas con discapacidad deberán disponer de apoyos externos o aquellas otras que indefectiblemente necesitaran ser complementadas con las del tutor. En todo caso, todo ello deberá estar contenido en un plan de intervención, a ser posible consensuado con la persona afectada y las personas de su entorno. Todas las medidas, judiciales o no, tendentes a disminuir el ejercicio de la capacidad de obrar de una persona por causa de su discapacidad, deben responder a criterios de proporcionalidad y reversibilidad. Hace falta empezar a construir un «mapa de apoyos».

Sin duda, para todo ello será necesario un cambio legislativo, que contribuya al cambio radical de enfoque que la Convención demanda.

En cualquier caso, y más allá de cómo sean finalmente interpretados los contenidos concretos, el trabajo pendiente para hacer de la Convención una realidad práctica en todos los países del mundo es aún ingente. Como dice Anna Lawson, profesora de Derecho y directora del Centre for Disability Studies de la Universidad de Leeds, y líder destacada en la defensa de la declaración de NNUU, «esta Convención podrá tomarse como el origen de una nueva era o como el de una profunda desilusión».

Notas

1. Informe final. *Observatorio sobre salud cognitiva, autonomía, competencia y derechos humanos*. Disponible en: <file:///Users/Pep/Downloads/20141106%20Memoria%20Final%20OBSCAC.pdf>
2. Informe final. *Op. cit.*

Relación de participantes

Coordinador

- Josep Ramos, psiquiatra experto en Planificación de Servicios de Salud Mental. Parc Sanitari Sant Joan de Déu.

Ponentes

- Luis Fernando Barrios, Área de Derecho Administrativo de la Universidad de Alicante. Hospital Psiquiátrico Penitenciario de Alicante.
- Joan Canimas, Observatorio de Ética Aplicada a la Acción Social, Psicoeducativa y Sociosanitaria. Universidad de Girona.
- Victoria Cusí, doctora en Medicina. Máster en Bioética. Madre de un hijo en proceso de incapacitación.
- Joan Escolar, psicólogo y pedagogo terapeuta. Director técnico de la Fundación Aspros.
- Ximena Ortega, psiquiatra del Centro Asistencial Sant Joan de Déu de Almacelles, Lleida.
- Rosa M. Pérez, médico forense IMLC-Divisió de Lleida. Profesora de Medicina Legal-UdL.
- Alicia Roig, directora de Centros de Salud Mental de Horta y Guinardó.
- Josep M^a Solé, abogado, director de la Fundació Tutelar de les Comarques Gironines.
- Silvia Ventura, magistrada del Juzgado de Primera Instancia número 40 de Capacidad y Estado Civil de Barcelona.
- Edgar Vinyals, fundador-director Associació Saräu y presidente de la Federació Veus.

Moderadores

- Víctor Alegret, fiscal coordinador del Servicio de Protección de las Personas con Discapacidad y Tutelas. Fiscalía Provincial de Barcelona.
- Anna M. Prats, directora de la Fundació Tomàs Canet.
- Ana Macpherson, periodista especializada en temas de salud. *La Vanguardia*.

Especialistas invitados

- Olga Alonso, responsable del Área Económica de la Fundació Tutelar de les Comarques Gironines.
- M^a Angels Betriu, coordinadora de Tutelas y Atención Precoz, Subdirecció General de Gestión de Recursos.
- Josep M. Busquets, Direcció General d'Ordenació i Recursos Sanitaris. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.
- Pepita Cabiscot, responsable del Servicio de Atención a las Personas con Discapacidad del Consorci de Serveis Socials de Barcelona.
- Victòria Camps, presidenta de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Xavier Cardona, coordinador del Mòdul Bioètica Postgraus FCS Blanquerna, EUIFN Blanquerna-URL.
- Mònica Carrilero, Área de Incidencia Política, Federació de Salut Mental de Catalunya.
- Núria Coch, Federació d'Associacions de Salut Mental de Catalunya.
- Elisenda Ferrer, directora de Comunicació de la Federació de Salut Mental de Catalunya.
- Begoña Frades, técnico asesor y de coordinación del Servicio de Salud Mental-Conselleria de Sanidad, Generalitat Valenciana.

- Francisco Martínez, Servei de suport a la Fiscalia de Modificació de la Capacitat de Barcelona.
- Victoria Monell, gerente de la Fundació Malalts Mentals de Catalunya.
- M. Àngels Porxas, investigadora Pre-Doctoral en el Observatori de Bioètica i Dret.
- Sergio Ramos, filósofo y máster en Ciudadanía y Derechos Humanos de la Universitat de Barcelona.
- Begoña Román, presidenta del Comité d'Ètica de Serveis Socials de Catalunya.
- Núria Terribas, directora de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Josep Tresserras, director gerente de Som Fundació.
- Arantxa Uranga, directora de la residència Garbí-Bellissens.
- Susanna Vert, coordinadora técnica de DINCAT (Discapacitat Intel·lectual Catalunya).
- Mercè Vidal, secretaria del Comitè d'Ètica de Serveis Socials.

Títulos publicados

Cuadernos de Bioética

39. *La incapacitación, reflexiones sobre la posición de las Naciones Unidas*
38. *Ética, salud y dispendio del conocimiento*
37. *Determinantes personales y colectivos de los problemas de la salud*
36. *Ética y altruismo*
35. *Treinta años de técnicas de reproducción asistida*
34. *Ética de la comunicación corporativa e institucional en el sector de la salud*
33. *Alcance y límites de la solidaridad en tiempos de crisis*
32. *Ética y salud pública en tiempos de crisis*
31. *Transparencia en el sistema sanitario público*
30. *La ética del cuidado*
29. *Casos prácticos de ética y salud pública*
28. *La ética en las instituciones sanitarias: entre la lógica asistencial y la lógica gerencial*
27. *Ética y salud pública*
26. *Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente*
25. *La ética, esencia de la comunicación científica y médica*
24. *Maleficencia en los programas de prevención*
23. *Ética e investigación clínica*
22. *Consentimiento por representación*
21. *La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa*
20. *Retos éticos de la e-salud*
19. *La persona como sujeto de la medicina*
18. *Listas de espera: ¿lo podemos hacer mejor?*
17. *El bien individual y el bien común en bioética*
16. *Autonomía y dependencia en la vejez*

15. *Consentimiento informado y diversidad cultural*
14. *Aproximación al problema de la competencia del enfermo*
13. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*
12. *La gestión del cuidado en enfermería*
11. *Los fines de la medicina*
10. *Corresponsabilidad empresarial en el desarrollo sostenible*
9. *Ética y sedación al final de la vida*
8. *Uso racional de los medicamentos. Aspectos éticos*
7. *La gestión de los errores médicos*
6. *Ética de la comunicación médica*
5. *Problemas prácticos del consentimiento informado*
4. *Medicina predictiva y discriminación*
3. *Industria farmacéutica y progreso médico*
2. *Estándares éticos y científicos en la investigación*
1. *Libertad y salud*

Informes de la Fundació

6. *La interacción público-privado en sanidad*
5. *Ética y biología sintética: cuatro corrientes, tres informes*
4. *Las prestaciones privadas en las organizaciones sanitarias públicas*
3. *Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas*
2. *Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación*
1. *Percepción social de la biotecnología*

Interrogantes éticos

3. *La subrogación uterina: análisis de la situación actual*
2. *Afectividad y sexualidad. ¿Son educables?*
1. *¿Qué hacer con los agresores sexuales reincidentes?*

Para más información: www.fundaciongrifols.org

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS