



Universidad Carlos III de Madrid
Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas"
Master en Estudios Avanzados en Derechos Humanos

TRABAJO TUTORADO

El Convenio de Asturias de Bioética: ¿Protección o desprotección para las personas con discapacidad intelectual y psico-social?

**Profesor Tutor:
Miguel Ángel Ramiro Avilés**

**ALUMNA:
Catalina Devandas Aguilar**

Madrid, Diciembre 2007

Resumen

En este trabajo se analizan las disposiciones de la Convención de Oviedo relativas a: i) las excepciones al consentimiento informado para personas declaradas legalmente incapaces ii) el tratamiento involuntario y iii) la experimentación en personas con discapacidad, para determinar si se constituyen como una protección o una desprotección a los derechos humanos de estas personas. El análisis se realiza a la luz del modelo social de la discapacidad (enfoque basado en los derechos) y de la nueva Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

I. Introducción

Este trabajo se realiza como parte de los requisitos académicos del Master Avanzado en Derechos Humanos de la Universidad Carlos III de Madrid, bajo la supervisión del profesor Miguel Ángel Ramiro Avilés.

El objetivo principal que se persigue es establecer si las disposiciones contenidas en los artículos 6, 7 y 17, sobre las excepciones al consentimiento informado, el tratamiento involuntario y la experimentación biomédica en seres humanos del *"Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina: Convenio Relativo a los Derechos Humanos y a la Biomedicina"* del Consejo de Europa¹; constituye una protección efectiva para las personas con discapacidad intelectual y psico-social², o si por el contrario podría convertirse en una desprotección.

Dichas disposiciones establecen las excepciones a las regulaciones generales sobre el consentimiento informado cuando se trata de: a) tratamientos a personas con discapacidad mental (trastornos mentales) o declaradas incapaces de brindar su consentimiento, y b) de experimentación científica en seres humanos. En lo que nos

¹ Conocido como "Convenio de Asturias de Bioética" o como "Convenio de Oviedo". En adelante nos referiremos a este instrumento como El Convenio.

² Denominadas en el Convenio de Oviedo como disfunciones mentales y enfermedades mentales, respectivamente.

interesa dichos artículos introducen las condiciones excepcionales en las que podrá realizarse una intervención biomédica de tratamiento o experimental en personas adultas que no pueden otorgar su consentimiento a causa de una discapacidad intelectual o psico-social, o que cuando pueden otorgarlo no es aceptado por considerarse que estas personas tienen un trastorno mental.

Para realizar el análisis revisaremos junto con el Convenio el marco normativo e interpretativo existente en el Consejo de Europa, en materia de asuntos bioéticos y personas que no pueden brindar su libre consentimiento. Este marco incluye las diversas recomendaciones emitidas por los órganos políticos³ así como el Reporte Explicativo al Convenio de Oviedo realizado por la Dirección de Asuntos Legales.

Para cumplir con el objetivo del estudio ese conjunto de disposiciones normativas europeas se analizará desde el denominado enfoque de la discapacidad basado en los derechos impulsado por el modelo social de la discapacidad e incorporado en la nueva Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, (CDPD). Para ello y como punto de partida se desarrollará el marco conceptual de referencia; en él se realizarán precisiones conceptuales sobre lo que se entenderá como discapacidad y lo que significa el cambio de paradigma en lo relativo al reconocimiento de la capacidad legal de las personas con discapacidades intelectuales o psico-sociales. También dentro de ese marco teórico de referencia se desarrollarán algunas consideraciones sobre bioética y discapacidad.

Una vez establecido ese marco conceptual de referencia se presentarán las disposiciones de la CDPD relevantes para este estudio, para verificar si lo dispuesto por el Convenio de Oviedo cumple con los más altos estándares de protección a los derechos de las personas con discapacidad establecidos por la nueva Convención. Asimismo se revisará brevemente lo establecido por el Código de Nuremberg y en la Declaración de la UNESCO sobre Bioética y Derechos Humanos.

Finalmente se establecen a modo de conclusión algunas consideraciones sobre las posibles implicaciones de mantener el modelo médico de la discapacidad al momento de hacer consideraciones bioéticas, específicamente aquellas de la

³ Comité de Ministros y Asamblea Parlamentaria.

aplicación de intervenciones médicas, incluida la experimentación, sin el consentimiento de las personas con discapacidad.

II. Marco Conceptual de Referencia

El término discapacidad es relativamente nuevo, ha sido introducido en las últimas décadas con el objetivo de identificar la situación de discriminación que enfrentan las personas con diversidad funcional.⁴ Es un término que pretende ser más acorde con un nuevo enfoque que preconiza en el reconocimiento de los derechos humanos a las personas con discapacidad, reconocimiento que parecería natural e innegable pero que ha sido más la excepción que la regla.

Como punto de partida se hace entonces necesario exponer desde cuál modelo conceptual de discapacidad vamos a realizar el análisis. Esto resulta de gran transcendencia, ya que en los últimos años se ha venido dando un cambio de enfoque conceptual en esta materia, se ha pasado de un enfoque individual y médico a uno social y basado en los derechos humanos. Lamentablemente el cambio de paradigma está todavía en proceso de asimilación y las consecuencias del mismo apenas empiezan a vislumbrarse por las diferentes áreas del conocimiento humano como es el caso de la bioética.

1. La Discapacidad: Del modelo individual al modelo social

Para el análisis del tema propuesto es importante establecer el modelo conceptual de discapacidad a utilizar. A pesar de los notables avances en esta materia definir qué es la discapacidad o quién puede ser considerado (considerarse) una persona con discapacidad es aún un tema sin resolver o podría también decirse en constante evolución. En términos muy generales el fenómeno que hoy conocemos como discapacidad ha sido abordado desde tres modelos conceptuales, el modelo de la *prescindencia o caridad*, el modelo *médico o "rehabilitador"* y el modelo "social".⁵

⁴ Terminología introducida en España por el Foro de Vida Independiente para identificar a las personas cuyos cuerpos o sus partes, (órganos, sistemas, incluida la mente) son diferentes a la media y por lo tanto funcionan diferente. Ese funcionamiento diverso se manifiesta en que realizan las actividades y tareas habituales (desplazarse, leer, comunicarse, etc) de manera diferente. Dichas personas pertenecen a un colectivo discriminado por cualquiera de las dos razones arriba expuestas. A. Palacios y J. Romañach, " El Modelo de la Diversidad"pág 115.

⁵ Para más información sobre los modelos de la discapacidad ver los planteamientos realizados por Agustina Palacios en *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Bariffi F, Palacios A, p.13 a 19.

El modelo de la *prescindencia o caridad* consideraba que la discapacidad era un fenómeno de origen religioso (el castigo divino), que las personas con discapacidad no podían aportar a sus comunidades lo cual las convertía en cargas sociales. A consecuencia estas personas eran en el mejor de los casos marginadas y en el peor simplemente eliminadas (modelos eugenésicos). En el modelo *médico o rehabilitador* las causas de la discapacidad pasan a ser científicas, -la enfermedad frente a la salud- y se considera que es posible que estas personas puedan realizar aportes a la comunidad, para lo cual es necesario que se les rehabilite, que se les reajuste para que puedan adaptarse a la sociedad. Bajo este modelo las personas no son sujetos de derecho sino objetos de estudio y tratamiento médico, el objetivo es "curar", "reparar" o "eliminar" al máximo extremo posible, las "deficiencias" de las personas. El criterio médico (y en general el personal de la salud) juega un papel preponderante, son ellos los sujetos activos que determinan la suerte del paciente. Este modelo no reconoce la diversidad humana sino que trata de reparar/ajustar todo aquello que le parece se aleja de la norma. A pesar de las notables diferencias ambos modelos comparten la característica de considerar la discapacidad como un "problema" o *fenómeno individual* que "sufre" o "padece" una persona y que sólo es solucionable a través o por medio de ella.

En claro contraste el modelo social considera que las condiciones individuales no son las que generan el problema sino más bien "...las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que *las necesidades de las mujeres y hombres con diversidad funcional*⁶ sean tenidas en cuenta dentro de la organización social."⁷ La discapacidad se convierte en un fenómeno externo al sujeto que se caracteriza por ser el resultado de la interacción de aquel con su entorno. De tal manera que cuando el ambiente en el que se desarrolla la persona presenta barreras físicas, culturales o actitudinales que le impiden su plena participación debido a su diversidad funcional, esa persona es discapacitada (discriminada) por su entorno, es así como adquiere una discapacidad que le es adjudicada por su sociedad por el simple hecho de funcionar diversamente.

⁶ La cursiva no es del original. El término personas con diversidad funcional es utilizado en España por el Foro de Vida Independiente para denominar a las personas con discapacidad.

⁷ A. PALACIOS, J. ROMANACH, "El Modelo de la Diversidad", p.48

Según Katherine Guernsey “la Discapacidad debe ser ampliamente entendida y conceptualizada como un constructo social, del mismo modo que el concepto de género, raza y etnia son conceptos socialmente contruidos. Esta construcción se origina en la casi exclusiva interacción negativa de una persona con su ambiente. Algunos ejemplos de esa interacción son la discriminación y el aislamiento social, así como las barreras actitudinales y estructurales.” En otras palabras continua Guernsey “...el modelo social/cultural entiende la discapacidad como la interacción negativa entre las barreras sociales y las diferentes capacidades o limitaciones funcionales de las personas. Entonces, la discapacidad es en sí mismo un término relativo. El modelo social enfatiza en las barreras sociales que excluyen a las personas con discapacidad. Esas barreras son frecuentemente ambientales, institucionales y actitudinales. Son estas barreras que enfrentan las personas con discapacidad las que resultan en su exclusión social.”⁸⁹

Dicho de otro modo la discapacidad no es algo que la gente posea, tampoco es una cualidad inherente a una persona o grupo. Por el contrario ésta es el resultado de la presencia de barreras sociales y de la falta de reconocimiento de las diferencias por parte de algunos sectores. La diversidad funcional puede ser más o menos discapacitante, dependiendo de la naturaleza de las sociedades en las que estas se presenten.

Siguiendo este modelo la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) reconoció en el inciso e) de su preámbulo 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

⁸ La traducción es mía. Los extractos originales dicen:

“Disability should be broadly understood and conceptualized as a social construct in much the same way that gender, race and ethnicity are socially constructed. This construction originates in an almost exclusively negative interaction of a person with his or her environment. Some examples of the interaction are discrimination and social isolation, as well as attitudinal and structural barriers.”

“The social/cultural model understands disability as the negative interaction between society’s barriers and people with different functional capacities or functional limitations.”

“Thus, disability is itself a relative term. The social model emphasizes the societal barriers that exclude people with disabilities. These barriers are often environmental, institutional and attitudinal. It is these barriers that people with disabilities experience and that result in their social exclusion. “

⁹ Guernsey, K, et. al, Making Inclusion Operational, World Bank. p.3
<http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172611505565/MakingInclusionOp.pdf>

evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás,

De ahí que a pesar los modelos individuales aún mantienen diferentes niveles de aceptación , se puede decir siguiendo a Guernsey que la comunidad internacional mayoritariamente ha llegado a reconocer que el modelo médico no es un marco conceptual efectivo o “empoderador” para promocionar la plena inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad.

Como podrá deducirse para el desarrollo de este trabajo utilizaremos el concepto de discapacidad definido de acuerdo con el modelo social y de ahora en adelante nos referiremos a las personas con discapacidad cuando estemos refiriéndonos a las personas discriminadas directa o indirectamente en razón de su diversidad funcional.

2. El reconocimiento de la capacidad legal: El giro total en el cambio de paradigma.

Como se ha mencionado la otra cara del modelo social es el enfoque de la discapacidad basado en los derechos. El reconocimiento de que son las barreras sociales las que causan las limitaciones tiene como contrapartida que con (o incluso para) la eliminación de esos obstáculos se potencie cada vez más la participación activa de las personas con discapacidad en los asuntos sociales. El paso de sujetos pasivos receptores de cuidados a sujetos activos con derechos y responsabilidades, no puede darse sin que se les reconozca a estas personas su capacidad jurídica, su derecho a tomar y ejecutar sus propias decisiones.

En ese contexto el respeto vale la pena recordad que la libertad del individuo en todas sus diversas manifestaciones (de expresión, de culto, de asociación, de tránsito, de elección, etc.) es uno de los valores más preciados en las sociedades actuales y es base fundamental para el desarrollo de toda la teoría de los Derechos Humanos Fundamentales. Igualmente la autonomía personal como la otra cara de la moneda del derecho a la libertad está presente transversalmente en los ordenamientos jurídicos de todos los Estados de Derecho democráticos. En el ámbito internacional, tanto la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, que establece con claridad que nadie

puede ser objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada¹⁰, como el *Convenio de Roma, para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales*¹¹, protegen ese derecho a la autonomía al garantizar la no intervención injustificada.

De acuerdo con el profesor Ramiro Avilés, "...el respeto a la autonomía personal garantiza que a nadie se le pueda imponer, cómo debe vivir o qué debe hacer con su vida, siempre obviamente, dentro del límite del daño a terceras personas."¹² Para J.S. Mill, "La libertad humana comprende la libertad de pensamiento, la libertad de asociación y exige la libertad en nuestros gustos y en la determinación de nuestros propios fines; libertad para trazar nuestro plan de vida según nuestro propio carácter para obrar como queramos, sujetos a las consecuencias de nuestros actos, sin que nos lo impidan nuestros semejantes en tanto no les perjudiquemos, aún cuando ellos puedan pensar que nuestra conducta es loca, perversa o equivocada"¹³

¹⁰ Artículos 12, 18, 19, 20, entre otros.

¹¹ "Artículo 8.

Derecho al respeto a la vida privada y familiar.

Toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada y familiar, de su domicilio y de su correspondencia.

No podrá haber injerencia de la autoridad pública en el ejercicio de este derecho, sino en tanto en cuanto esta injerencia esté prevista por la ley y constituya una medida que, en una sociedad democrática, sea necesaria para la seguridad nacional, la seguridad pública, el bienestar económico del país, la defensa del orden y la prevención del delito, la protección de la salud o de la moral, o la protección de los derechos y las libertades de los demás."

¹² M.A. RAMIRO AVILÉS, A vueltas con el paternalismo jurídico, *Derechos y Libertades*, num. 15, época II, junio 2006, p.213

¹³ J.S. MILL, *Sobre la Libertad*, Alianza Editorial, p. 71-72

A pesar de que Stuart Mill aceptaba que había personas he incluso razas naturalmente incapaces, sujeto de un momento histórico, sus planteamientos tienen vigencia y deben ser reinterpretados para aplicarlos en un nuevo contexto social que incluye un nuevo enfoque de la discapacidad. Las ideas que se presentan en los dos párrafos siguientes, tomados del ensayo sobre La Libertad deberían poder leerse de una manera inclusiva que considere que las personas con discapacidad también tienen el derecho a tomar sus decisiones, independientemente de lo que las demás personas crean que es conveniente para ellas, pues sólo ejercitando ese derecho, y aprendiendo de sus errores es que alcanzaran la verdadera libertad.

"El único fin por el que es justificable que la humanidad, individual o colectivamente, se entremeta en la libertad de acción de uno o cualquiera de sus miembros, es la propia protección, de este modo la única finalidad por la cual el poder puede, con pleno derecho, ser ejercido sobre un miembro de una comunidad civilizada contra su voluntad, es evitar que perjudique a los demás. Su propio bien, físico o moral no es justificación suficiente. Nadie puede ser obligado justificadamente a realizar o no determinados actos, por que eso fuera mejor para él, porque le haría feliz, por que en opinión de los demás, hacerlo sería más acertado o justo". P.68

"Las facultades humanas de percepción, juicio, discernimiento, actividad mental y hasta preferencia moral, sólo se ejercitan cuando se hace una elección...Las potencias mentales y morales, igual que la muscular, sólo se mejoran con el uso." p.130

A pesar de lo anterior, históricamente la autonomía personal de las personas con discapacidad ha sido débilmente (cuando no nulamente) garantizada. Por ello se ha hecho necesario enfatizar teórica y legislativamente el derecho que tienen las personas con discapacidad a dirigir sus vidas autónomamente.¹⁴ Así tanto la normativa internacional¹⁵ como la española¹⁶ han incorporado entre sus principios generales, el de la autonomía o independencia de las personas con discapacidad.

Como se mencionó, un requisito indispensable para el ejercicio pleno de la autonomía es el de tener personalidad jurídica, es decir contar con capacidad jurídica¹⁷. Según el *artículo 6 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos*¹⁸ *todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica*. Ese reconocimiento es particularmente importante en el caso de las personas con discapacidad, quienes por la presunción de incompetencia básica y los procesos judiciales que la desarrollan, ven frecuentemente cuestionado su derecho a la existencia jurídica, con el agravante de que tal cuestionamiento cuenta con la aceptación generalizada de la población sin discapacidad, los profesionales que trabajan en el área, los operadores jurídicos y la academia.

Sin excepción, los distintos sistemas jurídicos del mundo cuentan con instituciones o

¹⁴ Esta reivindicación fue realizada en un primer momento por el movimiento de vida independiente, que surgió en la Universidad de Berkeley, EEUU, bajo el liderazgo de Ed Roberts, quien redefine la libertad, como el control que una persona tiene sobre su propia vida.

¹⁵ ONU, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el artículo 3 inciso a) establece como uno de sus principios generales, *el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;*

¹⁶ La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de *Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad*, introduce los principios inspiradores de acuerdo con el modelo social de la discapacidad en su artículo 2, entre ellos el principio de Vida Independiente: La situación en que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.

¹⁷ Esta capacidad debe de entenderse en sentido amplio es decir, se refiere tanto a la capacidad jurídica o aptitud para ser titular de relaciones jurídicas, como a la capacidad de obrar en el sentido de idoneidad para realizar eficazmente los actos jurídicos. A. ARAGONCILLO IBEAS, Jornadas Fundación Æquitas, "Revisión de los procedimientos relativos a la incapacidad", Colección la Llave num.3, Fundación Æquitas, Madrid, 2004, pp.103-104

¹⁸ Adoptada y proclamada por la Resolución de la Asamblea General 217 A (iii) del 10 de diciembre de 1948

mecanismos para limitar el ejercicio de la capacidad jurídica a las personas con discapacidad. Con mayores o menores garantías para su aplicación, figuras como la tutela y la curatela son utilizadas como supuestas medidas de protección para la población con discapacidad, cuando en realidad son mecanismos que coartan sus posibilidades de autonomía, de independencia y de existencia legal. Son mecanismos de sustitución de la voluntad de las personas y no de apoyo para el desarrollo personal integral e inclusivo de las mismas.

Sin duda alguna es en esta área dónde la nueva Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, presenta su mayor aporte y consecuente ruptura con las percepciones conservadoras acerca de la capacidad legal de las personas con discapacidad. En su artículo 12¹⁹ el tratado establece las bases para una nueva concepción del ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad, la cual abandona el modelo de sustitución de la voluntad y lo sustituye por un modelo de apoyos para la toma de decisiones²⁰.

¹⁹ ONU. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Art. 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley.

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.

3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

4. 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 asegurarán 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.

5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.

²⁰ De acuerdo con Bariffi F. y Palacios A. "El marco legal establecido por el artículo 12 contempla un cambio en el modelo a adoptar a la hora de regular la capacidad legal de las personas con discapacidad, especialmente en aquellas situaciones en las cuales puede resultar necesario algún tipo de intervención de terceros, cuando la persona tiene limitaciones o restricciones para tomar decisiones propias. Mientras que el sistema tradicional tiende hacia un modelo de «Sustitución», el modelo de derechos humanos basado en la dignidad intrínseca de todas las personas, en el que se

El apoyo en la toma de decisiones es un ejemplo del cambio paradigmático impulsado por el modelo social, por medio de este se reconoce legalmente un proceso de auto-determinación, que es comunal e interdependiente. De acuerdo con Tina Minkowitz, algunas personas tienen dificultades para expresar y comunicar sus deseos, la solución no es ponerles un tutor, sino desarrollar una relación y mecanismos, que hagan posible que esta persona se exprese y comunique lo que quiere²¹. Ese modelo de apoyo se caracteriza por: a) ser una alternativa a los mecanismos de sustitución de la voluntad, (tutela y curatela), b) no configurarse en un modelo único, sino en un acercamiento a la capacidad legal basada en la inclusión en lugar de la exclusión de las personas con discapacidad, c) toda persona tiene su propia voluntad y es capaz de tomar decisiones, d) la autonomía puede coexistir con la interdependencia.²²

De acuerdo con el Manual para Parlamentarios sobre la CDPD, elaborado por la Oficina del Alto Comisionado en Derechos Humanos:

“El Artículo 12 de la Convención reconoce que las personas con discapacidad tienen capacidad legal en igualdad de condiciones que las demás. En otras palabras, un individuo no puede perder su capacidad de actuar simplemente a causa de su discapacidad. (Sin embargo la capacidad legal puede perderse en situaciones que aplican a todo el mundo, como cuando alguien es condenado por un crimen)”

La CDPD reconoce que algunas personas con discapacidad necesitan asistencia para ejercitar esta capacidad, entonces los Estados tienen que hacer lo que esté a su

basa la Convención, aboga por un modelo de «Apoyo».” *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Bariffi F, Palacios A, p.105*

²¹ La traducción es mía. La versión original del texto es la siguiente: “If some persons have difficulty to express and communicate their wishes, the solution is not to put in a guardian, but to develop a relation and ways, which make it possible for this person to express and communicate what he [or she] wants.” T. MINKOWITZ, (in collaboration with the International disability Caucus and the Network of Users and Survivors of Psychiatry) “The Paradigm on supportive decision making”, Inédito, Octubre, 2006. p. 18.

²²T. MINKOWITZ, (in collaboration with the International disability Caucus and the Network of Users and Survivors of Psychiatry) “The Paradigm on supportive decision making”, Inédito, Octubre, 2006. La traducción es mía. “What is the support Paradigm? -Alternative to guardianship and substituted decision making, -No single model but an approach to legal capacity based on inclusion rather than exclusion of people with disabilities, -Every person has a will and is capable of making choices,- Autonomy can coexist with interdependence. Supported decision-making gives legal recognition to a process for self-determination that is communal and interdependent”

alcance para apoyar a estas personas e introducir salvaguardias para evitar el abuso en el apoyo. El apoyo ser brindado por una persona de confianza o por una red de personas; puede ser necesario ocasionalmente o permanentemente.

Con este mecanismo de apoyo para la toma de decisiones, la presunción es siempre a favor de la persona con discapacidad que se verá afectada por la decisión. La persona es la que toma la decisión, la(s) persona(s) de apoyo le explica(n) los asuntos, cuando es necesario, e interpreta(n) las señales y las preferencias de la persona. Aún cuando una persona con discapacidad requiere apoyo total, la(s) persona(s) de apoyo debe(n) habilitar a la persona para ejercitar su capacidad al máximo extremo posible, siempre de acuerdo con los deseos de la persona. Esto distingue el modelo de apoyo en la toma de decisiones del modelo de la sustitución en la toma de decisiones,..., donde el tutor o el curador tiene un poder autorizado por la Corte para tomar decisiones a nombre de la persona sin necesariamente tener que demostrar que esas decisiones son en el mejor interés de la persona ó acordes con sus deseos."²³²⁴

Ese cambio de enfoque se basa también en un cambio profundo en las concepciones tradicionales de la discapacidad. Un nuevo acercamiento que

²³ From Exclusion to Equality. Realizing the Rights of Persons with Disabilities. Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol. UN DESA, UN OHCHR, IPU. Pp. 89-90

Disponible en web:

<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=212>

²³ La traducción es mía, el texto original en lo relevante dice:

"Article 12 of the Convention recognizes that persons with disabilities have legal capacity on an equal basis with others. In other words, an individual cannot lose his/her legal capacity to act simply because of a disability.

The Convention recognizes that some persons with disabilities require assistance to exercise this capacity, so States must do what they can to support those individuals and introduce safeguards against abuse of that support. Support could take the form of one trusted person or a network of people; it might be necessary occasionally or all the time.

With supported decision-making, the presumption is always in favour of the person with a disability who will be affected by the decision. The individual is the decision maker; the support person(s) explain(s) the issues, when necessary, and interpret(s) the signs and preferences of the individual. Even when an individual with a disability requires total support, the support person(s) should enable the individual to exercise his/her legal capacity to the greatest extent possible, according to the wishes of the individual. This distinguishes supported decision-making from substituted decision-making, such as advance directives and legal mentors/friends, where the guardian or tutor has court-authorized power to make decisions on behalf of the individual without necessarily having to demonstrate that those decisions are in the individual's best interests or according to his/her wishes.

valore positivamente la diferencia es necesario²⁵. Respetar la diversidad humana y no intentar cortar todos los moldes con la misma tijera es un paso fundamental para superar no sólo el peligro de la imposición de medidas paternalistas injustificadas, sino también el de medidas moralistas disfrazadas de paternalismo.

3. Discapacidad y Bioética.

Una vez abordado el tema del nuevo enfoque de la discapacidad basado en los derechos y sus implicaciones en el ámbito de la autonomía de la voluntad y la capacidad; es preciso hacer una breve referencia al tema de la bioética y su vínculo con el nuevo modelo social de la discapacidad.

En términos muy generales la bioética es una rama de la ética que se ocupa de los temas relacionados con la atención sanitaria y las ciencias biológicas; su preocupación principal está centrada en el valor que se le da a vida, en particular a la vida humana.²⁶

Según el diccionario de Filosofía Bioética es un "término reciente de origen anglosajón, que se aplica a aquella parte de la ética cuyo objeto es el estudio de los problemas morales que surgen en la actividad médica, en las investigaciones biológicas y en las ciencias de la vida en general... Las razones, o factores, del desarrollo de esta disciplina, de la que ya existen cátedras en diversas Facultades universitarias del todo el mundo, son, por un lado, los avances científico-técnicos producidos en los últimos años en la biología y la medicina (en ingeniería genética, técnicas de reproducción asistida, trasplante de órganos, diversos avances en procedimientos aplicables a técnicas de eutanasia y eugenesia), y por el otro lado, el creciente carácter plural y no confesional de la sociedad. Surge, así, la necesidad de una teoría ética racional que pueda fundamentar y justificar los juicios morales que han de emitirse en la sociedad actual, caracterizada por el pluralismo ideológico y la

²⁵ Aunque ya lo decía J.S Mill, las personas con discapacidad siempre han quedado excluidas de ese derecho a ejercer sus distintas formas de vivir. "De igual modo que es útil, en tanto la humanidad sea imperfecta, que existan diferentes opiniones, lo es que existan diferentes maneras de vivir; que se deje el campo libre a los diferentes caracteres, con tal de que no perjudiquen a los demás; y que el valor de las distintas maneras de vivir sea prácticamente demostrado, cuando alguien las considere convenientes." J.S. MILL, Sobre la Libertad, p.p. 126-129

²⁶ Disability and Bioethics Resource Pack, Elaborado por el British Council of Disabled People. P.1

secularidad...²⁷

Siguiendo a Palacios y Romañach "la temática general de la bioética puede enunciarse con preguntas como las siguientes: ¿Qué es preferible, salvar la vida o disfrutarla? ¿Todo lo que técnicamente puede hacerse, puede o debe éticamente hacerse? (M. Vidal) La temática concreta abarca cuestiones como: aborto, eutanasia, dejar morir a recién nacidos deficientes, experimentación fetal, inseminación artificial y fecundación in vitro, experimentación e investigación sobre humanos, manipulación genética, trasplante de órganos, relaciones entre médico y enfermo, derecho a la asistencia sanitaria, etc.^{28,29}

Con base en lo anterior en este momento cabe plantearse las siguientes preguntas: 1. ¿Tiene el desarrollo de la biomedicina y la correlativa bioética implicaciones para el sector de la discapacidad? 2. ¿Está el nuevo modelo social de la discapacidad incorporado en las discusiones bioéticas? 3. ¿Es importante que el sector de la discapacidad participe del debate bioético?³⁰

Según Bill Albert el aumento en el número de personas con discapacidad en los países ricos es una señal de desarrollo³¹. Los avances en el desarrollo de la biomedicina han traído importantes beneficios para las personas con discapacidad, gracias a estos ellos sus vidas se han prologando, pero sobre todo han ganado con la mejora de su calidad de vida. Empero el avance científico también ha introducido nuevos retos éticos con respecto a los límites de sus aplicaciones y ha puesto de manifiesto las diferentes escalas de valores desde las que se realizan esas apreciaciones éticas.

²⁷ 90. CORTÉS MORATÓ, J. y MARTÍNEZ RIU, A. Diccionario de filosofía en CD-ROM, Barcelona: Editorial Herder S.A. ISBN 84-254-1991-3. 1996.

²⁸ A. Palacios, J. Romañach; El Modelo de la Diversidad, p.88 ISBN: 84-964-7440-2/ 978-84-964-7440-6.

²⁹ De acuerdo con el Disability and Bioethics Resource Pack, Elaborado por el British Council of Disabled People "Bioethics are concern with the ethics of medical research and treatment, including: Genetic testing and screening, pre-implantation genetic diagnosis, genetic engineering, gene therapy, stem cell research, quality of life decisions, resource allocation in healthcare, decisions to treat or not to treat, infanticide, end of life decisions and so on" pag 3.

³⁰ Escritor inglés y activista del movimiento de personas con discapacidad en Inglaterra.

³¹ Charla de presentación en el Banco Mundial del libro "In or out of the mainstream? Lessons from research on disability and development cooperation" Editado por el Centre for Disability Studies, University of Leeds.

La nueva genética representa un enigma para las personas con discapacidad, que aunque podrían beneficiarse de ella, sienten latente la presencia de la nueva eugenesia en nuestra sociedad.³² De acuerdo con Palacios y Romañach desde "...una visión basada en los derechos del colectivo de mujeres y hombres con diversidad funcional, la genética humana representa una amenaza porque mientras promete la curación o la contención de la posible diversidad funcional, lo que en realidad ofrece actualmente son pruebas genéticas destinadas a detectar características percibidas como indeseables. No se habla de tratar la enfermedad o la diversidad funcional, sino de eliminar o manipular fetos que no son aceptables por diversas razones. Por lo tanto, estas tecnologías abren la puerta a una nueva eugenesia que supone una amenaza directa a los derechos humanos de las personas con diversidad funcional"³³

Ese temor no parece desproporcionado cuando leemos al director del Uehireo Centre for Practical Ethics de la Universidad de Oxford, decir que con el desarrollo de las intervenciones de mejoramiento genético, "...más allá de ser simplemente permisible, tenemos un obligación moral de *mejorar* a nuestros niños. De hecho, tenemos el mismo tipo de obligación que si se tratará de tratar o prevenir una enfermedad. No únicamente *podemos* mejorar, sino que *debemos* mejorar"³⁴. Para refutar el argumento de que dichas prácticas de mejoramiento genético podrían considerarse eugenésicas, Savulescu plantea: "lo que era objetable del movimiento eugenésico, además de su pobre base científica, era que involucraba la imposición de una visión estatal de la población sana y buscaba alcanzarla a través de la coerción. El movimiento eugenésico no estaba dirigido a lo que era mejor para los individuos, sino más bien a qué beneficiaba la sociedad. La eugenesia moderna en la forma de diagnosticar trastornos, como el síndrome de Down, ocurre muy frecuentemente, pero se considera aceptable, ya que es de carácter voluntario, da a las parejas una

³² El horror del programa Nazi de eliminación de personas con discapacidades intelectuales conocido como T4 es un ejemplo aún demasiado reciente de los peligros que pueden presentarse ante el abuso de las intervenciones científicas. Para más información sobre el programa T4 ver La Enciclopedia del Holocausto, disponible en web:

<http://www.ushmm.org/wlc/article.php?lang=sp&ModuleId=10007017>

³³ A. Palacios y J. Romañach, op.cit.p.89

³⁴ J,Savulescu, *New breeds of humans: the moral obligation to enhance*, Vol 10. Supp 1. 2005 1-9 Reproductive BioMedicine Online; www.rbmonline.com/Article/1643 on web 9 December 2004

En texto en inglés dice: I want to argue that far from being merely permissible, we have a moral obligation or moral reason to enhance ourselves and our children. Indeed, we have the same kind of obligation as we have to treat and prevent disease. Not only *can* we enhance, we *should* enhance.

elección sobre qué tipo de niño a tener y les permite tener un hijo con la mayor Oportunidad para una buena vida.³⁵

Entonces y en respuesta a la primera pregunta planteada; las consideraciones bioéticas sí tienen implicaciones muy importantes para las personas con discapacidad. Que los juicios emanados de las autoridades bioéticas respeten verdaderamente la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad, dependerá exclusivamente de la escala de valores que utilicen como punto de partida para su análisis.

Esto da paso a la siguiente pregunta ¿ha sido el modelo social de la discapacidad –y por lo tanto sus valores-introducido en el debate bioético? Lamentablemente, en el sector médico y científico, como parecería natural, la valoración del fenómeno de la discapacidad se realiza básicamente desde el modelo médico y es poco lo que el modelo social (enfocado en los derechos, el respeto por la diversidad y la no discriminación) ha logrado permear en sus razonamientos. La escala de valores operante dentro del sector de la biomedicina, sigue enfatizando en la deficiencia antes que en los factores sociales que producen una discapacidad y valora negativamente la diversidad como una carga. Así los principales científicos del área han dicho³⁶:

- «Debería matarse a un bebé, tanto antes como después del nacimiento, siempre que se descubra que presenta defectos físicos o mentales.» M. Rietdijk, médico y filósofo holandés
- «No parece muy sensato aumentar el consumo futuro de recursos limitados permitiendo que aumente el número de niños con deficiencias.» Peter Singer, profesor de bioética
- «Pronto será un pecado que los padres tengan hijos que lleven la pesada carga

³⁵ J Savulescue, op. cit. p38

En texto en ingles dice: What was objectionable about the eugenics movement, besides its shoddy scientific basis, was that it involved the imposition of a state vision for a healthy population and aimed to achieve this through coercion. The eugenics movement was not aimed at what was good for individuals, but rather at what benefited society. Modern eugenics in the form of testing for disorders, such as Down's syndrome, occurs very commonly but is considered acceptable because it is voluntary, gives couples a choice over what kind of child to have and enables them to have a child with the greatest opportunity for a good life.

³⁶ Tomado de DPI Europa. Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética. La postura de DPI Europa ante la bioética y los derechos humanos. Disponible en Web: <http://freespace.virgin.net/dpi.europe/downloads/bioethics-spanish.pdf>

de la enfermedad genética.» Bob Edwards, embriólogo mundialmente famoso.

- «La sociedad podría ser mejor si evita el nacimiento de las personas ciegas y las que tengan una grave discapacidad». Dan W. Brock, bioético estadounidense del Departamento de Bioética Clínica del National Institute of Health, de Bethesda, Maryland.

La escala de valores que se refleja en las citas anteriores permite entender mejor por qué las personas con discapacidad se pueden sentir amenazadas entre otras cosas por; a) la selección que resulta de la eliminación de embriones potencialmente deficientes; b) las leyes sobre el aborto que discriminan el nacimiento de niños con discapacidad, c) la promesa que nos hace la manipulación genética de eliminar aquellas diferencias que las personas sin discapacidad consideran inaceptables.³⁷

Esas opiniones sobre algunos asuntos bioéticos relacionados con la discapacidad se derivan de la percepción social que se tiene de las vidas de este grupo social y al mismo tiempo tienen una repercusión en dicha percepción social. Es así como por ejemplo en el caso de Maurice vs. France³⁸, la Corte Europea de Derechos Humanos acepta que hubo una interferencia al derecho del disfrute pacífico de una posesión³⁹, cuando el gobierno Francés niega una indemnización millonaria a los padres de un niño con discapacidad por la carga especial que este significa. La responsabilidad estatal de indemnizar a la pareja tiene su origen en un error en los resultados de las pruebas de diagnóstico prenatal realizadas en un hospital estatal que no permitió identificar la presencia de un desorden genético sino hasta después del nacimiento. De haber contado con la información en el momento adecuado, alegan los padres, la pareja habría abortado el feto y por lo tanto no tendría ahora que incurrir en las cargas financieras adicionales, ni lidiar las limitaciones que esto implica para el libre desarrollo de su vida familiar.

Las conclusiones de la Corte se limitan a verificar el apego a los actos realizados por los padres con los procedimientos y los plazos previstos al momento de solicitar la indemnización y no entra a considerar ni por un momento la causa de la indemnización. Lo que resulta interesante es que tanto la Corte como el gobierno

³⁷ DPI Europa. Op.cit.

³⁸ Corte Europea de Derechos Humanos, Estrasburgo. Caso Maurice vs. France.

³⁹ De acuerdo con el artículo 1 del Protocolo 1 de la Convención Europea de Derechos Humanos.

Francés dan por un hecho que tener un hijo con discapacidad cuando esto pudo haber sido evitado gracias a los nuevos avances médicos, es causa suficiente para que se de la indemnización.

Todo esto abona a que la respuesta es a la segunda pregunta sea no, las nuevas posiciones conceptuales del modelo social de la discapacidad no están aún presentes de manera significativa en el debate bioético. A consecuencia de esa ausencia se puede constatar que existe una gran confusión sobre el tema, pero sobre todo una clara discriminación que impregna al ámbito bioético de las personas con discapacidad, afecta también sus derechos y la realidad cotidiana de este colectivo, ya que el fuerte arraigo del modelo médico se encuentra contribuye a mantener la percepción de que la vida que llevan las personas con discapacidad no merece la pena ser vivida y, por lo tanto tiene un menor valor.

Las personas con discapacidad son discriminadas frente a las personas sin discapacidad cuando se trata de elegir entre la vida y la muerte, ya sea por medio de un aborto, la manipulación genética, o la eutanasia. También son discriminadas cuando se realizan consideraciones sobre su integridad física y se permiten los tratamientos forzosos como la esterilización⁴⁰ y aquellos llevados a cabo en el ámbito de la psiquiatría.

⁴⁰ Un ejemplo claro ejemplo es el fallo del Tribunal Constitucional Español sobre la Constitucionalidad del artículo 458 (actual artículo 156) del Código Penal en lo que se refiere a la esterilización de personas con discapacidad intelectual. Para el Constitucional no considerar punible la esterilización de una persona incapaz que adolece de grave deficiencia psíquica, "no plantea una colisión entre derechos fundamentales pues es una posibilidad que se otorga a las personas capaces cuando media su libre consentimiento (autodeterminación de la persona), y que por lo tanto debe otorgada también a las personas que por su condición psíquica no puedan prestar su consentimiento válido. Considera también el tribunal que la disposición excluye cualquier política estatal sobre la esterilización, ya que está sólo se puede autorizar a solicitud de los representantes legales y con el dictamen de dos especialistas.

A pesar de lo anterior el mismo Tribunal considera indudable que la esterilización afecta, en cuanto no puede existir el ejercicio de la voluntad propia, al derecho fundamental a la integridad física que consagra el artículo 15 de la Constitución, a los deficientes psíquicos concernidos por aquélla, puesto que se trata de una intervención corporal, resuelta, practicada sin su consentimiento, ablativa de sus potencialidades genéticas e impeditiva por tanto, del ejercicio de su libertad de procreación, que deriva del libre desarrollo de la personalidad proclamado en el artículo 10.1 de la Constitución.

Desde nuestro punto de vista cuando medien circunstancias extremas en que la persona no pueda emitir personalmente ningún tipo de consentimiento, aún a través de sus mecanismos de apoyo, no es de recibo presumir que la única voluntad de la persona es la de infligirse una lesión irreversible como la esterilización y ni con ello permitir excepciones para despenalizar una lesión, como la de sustitución del consentimiento vía autorización judicial.

Finalmente y en respuesta a la tercera pregunta parece fundamental que para contrarrestar la discriminación provocada por la ausencia de la perspectiva de la discapacidad basado en los derechos en el debate bioético, las personas con discapacidad se involucraran seriamente en los diferentes espacios en que se desarrolla dicho debate. Dicha participación debería aportar al desarrollo de valoraciones más balanceadas sobre los alcances bioéticos de determinada intervención biológica.

Según Romañach y Palacios “es en el debate bioético donde se conforman los valores fundamentales de la sociedad futura que afronta nuevos retos de desarrollo. Esos debates bioéticos acaban influyendo en la Filosofía en general y en la Filosofía del Derecho en particular, que es a su vez el elemento del conocimiento que acaba moldeando el Derecho, que termina definido en textos legales de diferentes ámbitos. [...]Es por ello, que resulta necesario presentar el punto de vista de las personas con discapacidad en el debate bioético, en sus comités, en sus congresos, en sus publicaciones. Es fundamental que en el campo de la bioética se escuche la voz de aquellos que tradicionalmente se ha considerado que «sufren», que «desean morir» o que desearían «no haber nacido», y llevar hasta uno de los orígenes del pensamiento humano la realidad vital de aquellos que viven en esas condiciones «extremas», de manera que colaboren en aportar luz a un debate que hasta ahora ha estado nublado por la falta de conocimiento directo sobre una realidad vital que es y debe ser tan digna como las demás, una realidad vital para la que la bioética se convierte, a veces, en una peligrosa amenaza.”⁴¹

Los mismos autores consideran que la bioética tiene que dejar de ser una amenaza para las personas con discapacidad y convertirse en una instrumento que potencie la dignidad y promueva los derechos de este colectivo. Esto es importante también por que es que las personas con discapacidad *tienen una visión real y vital de la existencia en casos considerados por los demás como «extremos»*,⁴² y por ello pueden aportar una nueva visión que ayude a prever y promocionar el tratamiento

⁴¹ A.Palacios, J. Romañach, op.cit. pag 182

⁴² Dicha realidad vital será compartida en un momento u otro por toda la población, debido al envejecimiento y al avance de tecnologías para prolongar la vida en casos de accidentes y enfermedades.

De acuerdo el Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas, en países con una expectativa de vida por encima de los 70 años, las personas pasan un promedio de 8 años de sus vidas, o el 11.5% de las mismas, viviendo con una discapacidad.

Información disponible en web:

<http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=33&pid=18>

digno para toda la población en el momento que se enfrente con una situación discapacitante.

III. Marco Normativo de Referencia

1. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) fue adoptada en la sesión plenaria número 76 de la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 y abierta a firma el 30 de marzo de 2007. A un año de su adopción la CDPD ha sido suscrita por 118 países, cuenta con 12 ratificaciones y se espera que antes del año de la apertura a firmas entre en vigor⁴³.

Como fue previamente mencionado la CDPD representa un paso adelante en el cambio del modelo médico al modelo social y representa el cambio de paradigma del enfoque asistencial al enfoque basado en los derechos. De conformidad con ese enfoque muchas de las preocupaciones presentadas anteriormente sobre los riesgos o amenazas de la bioética en la vida de las personas con discapacidad fueron consideradas en disposiciones contenidas en los artículos 3, 5, 15, 17 y 25 de la CDPD.

Desde los principios generales la CDPD sienta las bases que deberían guiar cualquier acción relacionada con las personas con discapacidad, incluidas desde luego las intervenciones con implicaciones bioéticas. Entre los principios más relevantes y de aplicación directa esta materia son: i) el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; ii) la no discriminación y iii) el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.⁴⁴

El principio de no discriminación se desarrolla ampliamente en el artículo 5 de la CDPD, al establecer en primer lugar que *todas las personas son iguales ante la ley... y tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida*

⁴³ De acuerdo con lo establecido en el artículo 45, la CDPC entrará en vigor 30 días después de depositada la veintava ratificación.

⁴⁴ CDPD, Artículo 3, incisos a), b) y d)

*sin discriminación alguna, y en segundo lugar que se debe prohibir toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizar a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.*⁴⁵

Esos principios son de aplicación amplia sirven de guía para la interpretación y la implementación las disposiciones de la CDPD y desde luego deben aplicarse el debate bioético cuando esté relacionado con cualquier tipo de intervención realizada a personas con discapacidad. Lo anterior queda de manifiesto con lo estipulado en el artículo 15, párrafo primero, que dice que: "Ninguna persona será sometida a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento."⁴⁶

La anterior disposición introduce un antes y un después en materia de experimentación cuando esta se refiera a personas que no puedan otorgar su consentimiento y como analizaremos más adelante, entra en abierta contradicción con lo que establecido tanto por la Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO como por la Convenio de Oviedo.

También relevantes para el tema que nos ocupa son el artículo 17 sobre la protección de la integridad personal y el inciso d) del artículo 25 sobre la salud. El primero establece que todas las personas con discapacidad tienen derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás; lo que se relaciona directamente con las intervenciones consideradas forzosas o sin consentimiento como las esterilizaciones o los tratamientos que se imponen a personas con enfermedades psiquiátricas. La segunda disposición se refiere a la calidad de los servicios de salud que reciben las personas con discapacidad y dice que debe exigirse a los "profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbito público y privado."⁴⁷

⁴⁵ CDPD, Artículo 5, párrafo 1 y 2.

⁴⁶ CDPD, Artículo 15. El resaltado no es del original.

⁴⁷ CDPD, Artículo 25, inciso d)

Todas estas disposiciones componen el marco normativo general de más alto nivel sobre el cual deberán realizarse las valoraciones bioéticas. Una vez en vigor, los distintos cuerpos legales nacionales e incluso aquellos del sistema normativo internacional deberán ir adecuándose a estas nuevas disposiciones, para evitar caer en prácticas que discriminen, atenten contra la dignidad ó violenten abiertamente los derechos de las personas con discapacidad.

Hasta aquí hemos expuesto tanto el marco conceptual como el normativo, desde el cual se analizarán las disposiciones del Convenio de Oviedo, para determinar si estas constituyen una protección efectiva para las personas con discapacidad o si por el contrario las desprotegen.

2. El Convenio de Oviedo relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina.

Elaborado por el Consejo de Europa el "*Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina: Convenio Relativo a los Derechos Humanos y a la Biomedicina*" entró en vigor el primero de diciembre de 1999 y a la fecha ha sido ratificado por 19 estados miembro.⁴⁸ Es la primera norma internacional sobre la materia y aborda exhaustivamente el consentimiento informado, los ensayos clínicos, el derecho a la intimidad y los interrogantes de la genética.

El instrumento, reza el artículo 1, tiene como finalidad proteger al ser humano en su dignidad y su identidad y garantizar que toda persona⁴⁹, sin discriminación alguna el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Dichas aplicaciones quedan cubiertas por la Convención cuando afecten seres humanos e incluyen las preventivas, las de diagnóstico, las terapéuticas y las de investigación.⁵⁰ Para cumplir

⁴⁸ Bulgaria, Croacia, Chipre, República Checa, Dinamarca, Estonia, Georgia, Grecia, Hungría, Islandia, Lituania, Moldavia, Noruega, Portugal, Rumania, San Marino, Eslovaquia, Eslovenia, España y Turquía

⁴⁹ Resulta interesante señalar que los Estados miembros no lograron un acuerdo respecto a lo que se debía entender por "toda persona" dejando la decisión final de la definición a cada legislación nacional. Esto tiene que ver con la discusión del inicio de la vida y sus implicaciones en el tema del aborto. Al respecto ver Beylveled D. y Brownsword R., "Human Dignity, Human Rights, and Human Genetics". P.664 y siguientes.

⁵⁰ Párrafo 10 del "Explanatory Report to the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine." Consejo de Europa, Dirección de Asuntos Legales, Mayo 1997

con ese objetivo se establece que el interés y el bienestar del ser humano deben prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o la ciencia.⁵¹

A continuación haremos una breve referencia a las disposiciones consideradas relevantes para el desarrollo del presente trabajo.

El Consentimiento.

El principio del beneficio directo de la persona no es suficiente para efectuar una intervención/aplicación biológica sobre un ser humano, para ello se requiere como regla general que la persona afectada haya otorgado su libre, inequívoco consentimiento.⁵² Así el Convenio reafirma la bien establecida práctica, de que nadie, *en principio*, debe ser forzado a someterse a una intervención sin que medie su consentimiento. De tal manera que las personas tienen que contar con la libertad de negar o dar su consentimiento a cualquier intervención a que se pretenda someterles. Este principio es fundamental por que deja claro el nivel de autonomía del paciente frente a los profesionales de la salud y restringe los enfoques paternalistas, que podrían ignorar los deseos de la persona.⁵³

El consentimiento debe ser además ser informado lo que de acuerdo con el texto del artículo 5 párrafo segundo, significa que la persona antes de prestarlo debe recibir *la información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias*. Estos aspectos no se constituyen en una lista exhaustiva, ya que para que el consentimiento sea válido y según las circunstancias puede requerir elementos adicionales, entre los cuales se podría mencionar por ejemplo que en la información sobre los riesgos se incluyan no sólo los riesgos inherentes al tipo de intervención, sino también cualquier riesgo relacionado con las características individuales de la persona. Además las dudas y solicitudes adicionales de los sujetos deben ser atendidas adecuadamente.⁵⁴

También y gran relevancia para las personas con discapacidad, la información debe ser suficientemente clara y presentada en formatos adecuados para la persona que

Disponible en web:

<http://www.univie.ac.at/ierm/php/Dokumente/Oviedo-rap-E.pdf>

⁵¹ Artículo 2, Convenio de Oviedo.

⁵² Artículo 5, párrafo primero Convenio de Oviedo.

⁵³ Párrafo 34 del Explanatory Report, Consejo de Europa, Dirección de Asuntos Legales, op cit.

⁵⁴ Párrafo 35 del Explanatory Report, Consejo de Europa, Dirección de Asuntos Legales, op cit.

se someterá a la intervención. Se deben utilizar los términos o lenguajes⁵⁵ que permitan a la persona valorar la utilidad de los fines y métodos de la intervención versus los riesgos y las complicaciones que puedan generarse.⁵⁶

Por último que el consentimiento sea libre implica también que puede ser retirado en cualquier momento y que la decisión que la persona tome una vez recibida toda la información deberá ser respetada.⁵⁷

Medidas para quiénes legalmente no pueden otorgar consentimiento.

A pesar de que esta regla general del consentimiento se constituye en principio como un requisito *sine qua non*, para realizar cualquier aplicación biológica/médica, el Artículo 6 del Convenio titulado "*Protección de las personas que no tengan capacidad para su consentimiento*" introduce, las primeras excepciones a la misma cuando se trate de personas menores de edad o adultas que de acuerdo con la ley no tengan capacidad para otorgar su consentimiento. En este caso nos interesa únicamente lo referente a las personas adultas, ya que no es parte del objeto de este trabajo analizar el trato diferenciado que reciben los niños y las niñas bajo el Convenio. Al respecto el artículo dice en sus párrafos primero, tercero, cuarto y quinto:

"1. A reserva de lo dispuesto en los artículos 17 y 20, sólo podrá efectuarse una intervención a una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento cuando redunde en su beneficio directo.

3. Cuando, según la ley, una persona mayor de edad no tenga capacidad, a causa de una disfunción mental, una enfermedad o un motivo similar, para expresar su consentimiento para una intervención, ésta no podrá efectuarse sin la autorización de su representante, de una autoridad o una persona o institución designada por la ley.

La persona afectada deberá intervenir, en la medida de lo posible, en el procedimiento de autorización.

4. El representante, la autoridad, persona o institución indicados en los apartados 2 y 3 recibirán, en iguales condiciones, la información a que se refiere el artículo 5.

⁵⁵ El uso de los formatos y lenguajes adecuados es de mucha importancia para las personas con discapacidades intelectuales y sensoriales. Es imperativo que de acuerdo con el tipo de discapacidad, la información pueda serles suministradas en Braille, tablas de comunicación o por medio de un interprete de lengua de señas para sordos.

⁵⁶ Párrafo 36 del Explanatory Report, Consejo de Europa, Dirección de Asuntos Legales, op cit.

⁵⁷ Artículo 5, Convenio de Oviedo.

5. *La autorización indicada en los apartados 2 y 3 podrá ser retirada, en cualquier momento, en interés de la persona afectada.*"

De acuerdo con el "Reporte Explicatorio del Departamento de Asuntos Legales del Consejo de Europa" (en adelante el Reporte) este artículo viene a proteger a aquellas *personas incapaces* de otorgar su pleno y válido consentimiento a una intervención, y que por lo tanto en orden de protegerlas es necesario especificar las condiciones bajo las cuales una intervención puede llevarse a cabo.⁵⁸

Esta norma se presenta entonces como el marco general dónde se establecen las medidas de salvaguarda mínimas para poder realizar una intervención a una persona considerada por la ley⁵⁹ como incapaz de otorgar su consentimiento.

La primera salvaguarda que establece esta norma es la del beneficio directo para las personas. La intervención biomédica sólo podrá realizarse sin el consentimiento expreso de la persona legalmente incapaz, cuando esta involucre un beneficio directo para ella. Para nuestro propósito es relevante notar que esta primera garantía está sujeta a lo establecido por los artículos 17 y 20 del Convenio; lo cual tiene implicaciones considerables como veremos más detalladamente en el análisis del numeral 17.

Los párrafos 3, 4 y 5, establecen la necesidad de que el representante legal de la persona otorgue el consentimiento en las mismas condiciones establecidas en el artículo 5, es decir con la información suficiente y con la libertad de ser retirado en cualquier momento, siempre considerando el mayor interés de la persona representada.⁶⁰

El Artículo 7 del Convenio presenta también una excepción al otorgamiento del consentimiento, cuando se trate de personas que sufran trastornos mentales graves. Según el numeral y a reserva de lo establecido por la ley nacional sobre

⁵⁸ Párrafo 41 del Explanatory Report, Consejo de Europa, Dirección de Asuntos Legales, op cit.

⁵⁹ La referencia a la ley es importante, por que será de acuerdo con lo que cada legislación nacional establezca como incapacidad que se aplicará este artículo. Párrafo 42 Explanatory Report. Consejo de Europa, Dirección de Asuntos Legales, op. cit.

⁶⁰ Esta libertad de retirar el consentimiento por parte del representante no tiene la misma validez que el retiro del consentimiento por la misma persona que lo otorgo. Según el Explanatory Report, párrafo 38, el personal médico está obligado en primer lugar es proteger al paciente de decisiones que pueden tomar los representantes legales que no sean en el mejor interés de la persona representada.

procedimientos de supervisión, control y recursos; sólo podrá realizarse intervenciones sin el consentimiento de estas personas cuando: a) el objetivo sea tratar el trastorno, b) la ausencia de tratamiento pueda ser gravemente perjudicial para su salud.

Las disposiciones de este artículo serán valoradas más adelante junto con el análisis del artículo 17, por el momento vale la pena resaltar que de acuerdo con el párrafo 50 Reporte se puede decir que este artículo se constituye en una excepción total al requisito del consentimiento informado del artículo 5. De tal modo, se podría deducir, que aunque en algunos casos podría darse la autorización para el tratamiento de acuerdo con el párrafo 3 del artículo 6, esto no es requisito indispensable.⁶¹

Sobre la Experimentación Científica.

El Capítulo V del Convenio regula lo relacionado a la investigación y experimentación científica en seres humanos. El Artículo 15 establece como regla general que:

“La experimentación científica en el ámbito de la biología y la medicina se efectuará libremente, a reserva de lo dispuesto en el presente Convenio y en otras disposiciones jurídicas que garanticen la protección del ser humano.”⁶²

Por lo tanto la libertad de la investigación está limitada por el interés y el bienestar del ser humano que debe prevalecer sobre el interés de la sociedad o la ciencia. Así el artículo 16 establece las condiciones *sine qua non* para la experimentación científica en seres humanos, a saber:

- i. que no exista un método alternativo al experimento con seres humanos de eficacia comparable;
- ii. que los riesgos que pueda incurrir la persona no sean desproporcionados con respecto a los beneficios potenciales del experimento;
- iii. que el proyecto haya sido aprobado por la autoridad competente después de haber efectuado un estudio independiente acerca de su pertinencia científica, comprendida una evaluación de la importancia del objetivo del experimento, así como un estudio multidisciplinar de su aceptabilidad en el plano ético;

⁶¹ Párrafo 50 Explanatory Report. Consejo de Europa, Dirección de Asuntos Legales, op. cit.

⁶² Convenio de Oviedo, art.15

- iv. que la persona que se preste a un experimento esté informada de sus derechos y las garantías que la ley prevé para su protección;
- v. que el consentimiento a que se refiere el artículo 5 se haya otorgado libre y explícitamente y esté consignado por escrito. Este consentimiento podrá ser libremente retirado en cualquier momento.

De conformidad con el primer párrafo no se permitirá la investigación si resultados comparables a los esperados pueden obtenerse por otros medios. Los métodos invasivos no se autorizarán cuando para obtener los mismos efectos existan métodos menos invasivos o no invasivos.⁶³

La segunda condición parece suficientemente clara, los beneficios potenciales no pueden ser superados desproporcionadamente por los posibles riesgos. El párrafo tercero se refiere a las condiciones de evaluación de las implicaciones médicas, éticas, legales y sociales de los proyectos de investigación, que deberán llevarse a cabo por parte de comités éticos independientes y multidisciplinarios.

Los párrafos cuatro y cinco, enfatizan en la necesidad de contar con toda la información relevante para brindar el consentimiento a la intervención e introduce una variante importante con respecto al artículo 5 al establecer que el consentimiento debe ser otorgado explícitamente por escrito, es decir no puede ser implícito y debe ser dado específicamente para la intervención concreta que se llevará a cabo en el marco del proyecto de investigación.⁶⁴

⁶³ Párrafo 98 Explanatory Report. Consejo de Europa, Dirección de Asuntos Legales, op. cit.

⁶⁴ Párrafo 101 Explanatory Report. Consejo de Europa, Dirección de Asuntos Legales, op. Cit.

Experimentación en Personas que legalmente no puedan prestar su consentimiento.

Artículo 17 – Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento a un experimento

1. Sólo podrá hacerse un experimento con una persona que no tenga, conforme al artículo 5, capacidad para expresar su consentimiento acerca del mismo, cuando se den las siguientes condiciones:

- i. Que se cumplan las condiciones enunciadas en el artículo 16, párrafos (I) a (IV);
- ii. Que los resultados previstos del experimento supongan un beneficio real y directo para su salud;
- iii. Que el experimento no pueda efectuarse con una eficacia comparable con sujetos capaces de prestar su consentimiento al mismo;
- iv. Que se haya dado específicamente y por escrito la autorización prevista en el artículo 6, y
- v. Que la persona no exprese su rechazo al mismo.

2. De modo excepcional y en las condiciones de protección previstas por la ley, podrá autorizarse un experimento cuyos resultados previstos no supongan un beneficio directo para la salud de la persona si se cumplen las condiciones enumeradas en los párrafos (I),(III), (IV) y (V) del apartado anterior, así como las condiciones suplementarias siguientes:

- i. el experimento tenga por objeto, mediante una mejoría significativa del conocimiento científico del estado de la persona, de su enfermedad o de su trastorno, contribuir a lograr en un determinado plazo resultados que permitan obtener un beneficio para la persona afectada o para otras personas de la misma categoría de edad o que padezcan la misma enfermedad o el mismo trastorno, o que presenten las mismas características;
- ii. el experimento sólo represente para la persona un riesgo o un inconveniente mínimo.

El artículo 17 del Convenio de Oviedo establece los requisitos para realizar un experimento científico en una persona que no pueda expresar su consentimiento. En el primer párrafo se establecen las condiciones generales para realizar este tipo de intervenciones, mientras que el segundo se establecen condiciones adicionales para casos considerados excepcionales. Vale la pena recordar que ya este artículo es la excepción con respecto al artículo 16 (en cuanto a la experimentación) y con respecto al artículo 6⁶⁵ (con respecto al consentimiento).

El párrafo primero del artículo 17 tiene cinco incisos; el primero se refiere a la necesidad de que se cumplan con los requisitos del artículo 16, exceptuando el referido al consentimiento informado otorgado explícitamente y por escrito según lo establecido en el artículo 5, pues se establece después que este requisito debe cumplirse conforme con lo establecido en el artículo 6, es decir por medio de autorización explícita y por escrito del representante legal⁶⁶. El segundo inciso establece el principio de que los resultados potenciales de la investigación deben ser beneficiosos para la persona afectada por ella. Según el Reporte Explicatorio el beneficio debe ser real y derivado de los resultados potenciales de la investigación, al

⁶⁵ Y que el artículo 6 es a su vez, la excepción al artículo 5 sobre el consentimiento libre e informado.

⁶⁶ Ver inciso iv, párrafo 1 del artículo 17.

mismo tiempo el riesgo no puede ser desproporcionado con respecto a ese beneficio.⁶⁷

La siguiente condición para permitir los experimentos establecida por el tercer inciso, es que no existan sujetos alternativos que cuenten con plena capacidad. Es decir la participación de estos sujetos no puede justificarse diciendo que no hubo se presentaron voluntarios con capacidad para decidir. La justificación para utilizar a estos sujetos debe ser puramente científica, como sería el caso del tratamiento de enfermedades que afecten sólo a este tipo de personas.⁶⁸

El inciso v) del primer párrafo es muy importante ya que señala que la investigación no se podrá llevar a cabo si la persona en la que se va a desarrollar se pone objeciones a la misma. La norma al prohibir "llevar a cabo una investigación en contra de los deseos de los sujetos involucrados, refleja la preocupación por el respeto de la autonomía y la dignidad de las persona en todas las circunstancias, *incluso si la persona es considerada legalmente incapaz de brindar el consentimiento*"⁶⁹

El segundo párrafo del artículo 17 presenta una nueva salvedad a las reglas. En el se disponen las condiciones bajo las cuales como medida excepcional se podrá levantar el requisito del beneficio directo para el sujeto que, sin otorgar su consentimiento a causa de una incapacidad legal, participe en una investigación. Según el reporte explicatorio esta medida se justifica, pues de estar totalmente prohibida la investigación en estas áreas "el progreso en la batalla para mantener y mejorar la salud y para combatir enfermedades que sólo afectan a los niños, a las personas con discapacidad mental o a las personas que sufren de demencia senil se volverían imposibles"⁷⁰. Según eso el grupo de personas en cuestión puede al final beneficiarse como un todo de este tipo de investigación.

De acuerdo con lo anterior además de las estipuladas en los incisos i., iii.,iv. y v., dos condiciones suplementarias deben estar presentes para que se pueda realizar una intervención experimental en una persona declarada legalmente incapaz: La primera , que el fin del experimento sea contribuir para que en un plazo determinado se consigan resultados que generen beneficios para la persona afectada

⁶⁷ Párrafo 103, Explanatory Report, op.cit.

⁶⁸ Ver párrafo 104, Explanatory Report, op.cit.

⁶⁹ Párrafo 106, Explanatory Report, op.cit. Cursiva no es del original.

⁷⁰ Párrafo 107, Explanatory Report, op.cit.

o un grupo de personas con condiciones similares. El experimento entonces contribuiría a ese objetivo al mejorar significativamente el conocimiento científico sobre la condición de la persona, de su enfermedad o trastorno. La segunda condición es que el riesgo o los inconvenientes para la persona sean mínimos, no basta con el criterio de proporción entre riesgos y beneficios establecido por el artículo 16 ii).

En suma los requisitos recogidos a lo largo del artículo 6, 16 y 17 para que pueda realizarse una investigación en personas declaradas legalmente incapaces son:

- Que para obtener los resultados necesarios para el paciente o el grupo involucrado, no exista un método alternativo a la experimentación humana de eficacia comparable, ni pueda realizarse en individuos que puedan otorgar su consentimiento.
 - Que la investigación pretenda contribuir a la consecución última de resultados para conseguir un beneficio para la persona afectada o para un grupo de personas en condición similar. Esto a través de avances significativos en el conocimiento científico sobre la condición, enfermedad o trastorno del individuo.
 - Que la investigación involucre sólo un riesgo o carga mínima para la persona involucrada.⁷¹
 - Que el proyecto de investigación no sólo tenga basamento científico sino ético y legal, y que cuente con la aprobación previa de las instancias competentes.
 - Que el representante de la persona o la autoridad/institución prevista por la ley, haya dado la autorización por escrito.
 - Que los deseos de la persona prevalezcan y sean decisivos.
 - Que la autorización para la investigación pueda ser retirada en cualquier momento a lo largo del desarrollo del proyecto de investigación.
-

3. Otras disposiciones del Consejo de Europa

El Consejo de Europa a través del Comité de Ministros y de la Asamblea Parlamentaria ha emitido diversas recomendaciones y resoluciones relacionadas con asuntos bioéticos, que vienen a complementar el marco interpretativo del Convenio de Oviedo. Sobre el tema que nos ocupa podemos mencionar las recomendaciones del Comité de Ministros, números (83)2, (90)3, (99)4 y REC (2004) 10,⁷² y las recomendaciones de la Asamblea Parlamentaria 818 (1977) y 1235 (1994).⁷³

Especialmente relevantes resultan las disposiciones de la recomendación del Comité de Ministros, No. (99)4 sobre los principios acerca de la protección legal de adultos incapaces y la recomendación de la Asamblea Parlamentaria 1235 (1994) sobre psiquiatría y derechos humanos.

La primera recomendación adoptada el 23 de Febrero de 1999 exhorta a los gobiernos a tomar las medidas necesarias (legislativas o prácticas) para asegurar la implementación de los principios que en ella se establecen para la *protección*⁷⁴ de las personas adultas que por una discapacidad, enfermedad o trastorno no puedan tomar autónomamente las decisiones que afectan sus vidas. De ella los principios 3, 22, 23, 24 y 25 revisten particular importancia para nuestro análisis. El principio número 3 sobre la máxima conservación de la capacidad (maximum preservation of

⁷²

- No. (83) 2, of the Committee of Ministers to Member States concerning legal protection of persons suffering from mental disorder placed as involuntary patients.
- No. (90) 3, of the Committee of Ministers to Member States concerning medical research on human beings.
- No. (99) 4, of the Committee of Ministers to Member States concerning the legal protection of incapable adults
- No. REC (2004) 10, of the Committee of Ministers to Member States concerning the protection of the human rights and dignity of persons with mental disorder.

Disponible en web:

http://www.coe.int/t/e/legal_affairs/legal_co%2Doperation/bioethics/texts_and_documents/3Committee_of_Ministers.asp#TopOfPage

⁷³

- 818 (1977), on the situation of the mentally ill.
- 1235 (1994), on psychiatry and human rights.

Disponible en web:

http://www.coe.int/t/e/legal_affairs/legal_co%2Doperation/bioethics/texts_and_documents/4Parliamentary_Assembly.asp#TopOfPage

⁷⁴ Representación legal

capacity) insta a los países a reconocer en sus legislaciones en la mayor medida posible, los diferentes grados de incapacidad y que esta puede variar en el tiempo; de acuerdo con lo cual la *medida de protección* no debería resultar automáticamente en la pérdida absoluta de la capacidad legal. El párrafo segundo de este principio señala que las medidas de protección no deberían privar automáticamente a la persona del derecho a otorgar su consentimiento para cualquier intervención sanitaria. El principio termina diciendo que siempre que sea posible el adulto debe ser habilitado para llevar a cabo las transacciones legales efectivas de su vida cotidiana.

Los principios 22, 23 y 25 están contenidos en el apartado V de la recomendación que se ocupa de las intervenciones en el campo de la salud. Los dos principios regulan lo que se refiere al consentimiento, el 22 es la recomendación general y el 23 es la recomendación alternativa. Según el primero de ellos aún cuando un adulto se encuentre sujeto a una *medida de protección*, si este es capaz de dar su consentimiento libre e informado la intervención sólo se podrá realizar con su consentimiento. Este principio repite lo establecido por el Convenio de Oviedo cuando continúa diciendo que en caso de que la persona no pueda brindar el consentimiento, la intervención podrá realizarse siempre que sea en beneficio directo de la persona y que la autorización haya sido otorgada por el representante legal. No se menciona en este principio el caso de la experimentación cuando esta no resulte en beneficio directo de la persona. Mención especial merece el párrafo final que recomienda se considere el establecimiento de mecanismos de resolución en caso de presentarse conflictos entre las diferentes instancias con poder de autorizar o denegar una intervención.

Por su parte el principio 23 se presenta como alternativa en los temas de consentimiento y se realiza para aquellos estados que no aplican las reglas contenidas en las disposiciones del principio 22. En el se establece que cuando un adulto este sujeto a una medida de protección bajo la cual las intervenciones sanitarias sólo puedan llevarse a cabo con la autorización del representante legal, se deberá tratar de obtener el consentimiento de la persona cuando esta tenga la capacidad para otorgarlo. Esto difiere con el principio anterior en que no priva la decisión de la persona involucrada. Al igual que el p.22 las intervenciones sin el consentimiento se podrán realizar si son en beneficio directo de la persona y cuentan con la autorización del representante legal.

Otra diferencia es que el párrafo final de este principio recomienda que la ley debe proveer recursos que permitan a las personas involucradas ser oídas por una instancia independiente competente, antes de que se lleve a cabo cualquier intervención.

Finalmente el principio número 25 de la Protección de los adultos con trastorno mental, establece que en apego a las condiciones de protección previstas por la ley, un adulto con trastorno mental severo puede ser sometido, sin su consentimiento, a una intervención que tenga como finalidad tratar su trastorno mental, solamente sí, en ausencia de ese tratamiento es posible que su salud resulte seriamente dañada.

En cuanto a la Asamblea Parlamentaria la recomendación 1235 (1994) sobre psiquiatría y derechos humanos, reviste especial interés cuando señala en su apartado 7. ii) sobre el tratamiento que las lobotomías y la terapia de electrochoques no se puede llevar a cabo sin no se cuenta con el consentimiento por escrito otorgado por el paciente o su representante y con la confirmación de un selecto comité no compuesto únicamente por psiquiatras.

También el apartado 7 iii) sobre problemas y abusos de la psiquiatría llama poderosamente la atención cuando establece que:

- a. El código de ética tiene que estipular explícitamente que está prohibido para los terapeutas abusar sexualmente de los pacientes.
- b. El uso de celdas de aislamiento debe estar estrictamente limitado, así como la ubicación en grandes dormitorios comunes
- c. No se puede utilizar mecanismos de detención mecánicos. El uso de medios farmacéuticos para detener/limitar a una persona deben ser proporcionales al objetivo buscado, y no debe infringirse permanentemente el derecho a la procreación de las personas.

- d. Investigaciones científicas en el ámbito de la salud mental no deben realizarse sin el conocimiento del paciente, o en contra de sus deseos o los de su representante, y deben ser realizados sólo en interés del paciente.⁷⁵

4. La Declaración de la UNESCO y el Código de Nuremberg.

❖ La Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos

La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, aprobada el 11 de noviembre de 1997 por la Conferencia General de la UNESCO en su 29ª reunión por unanimidad y por aclamación, constituye el primer instrumento universal en el campo de la biología y busca el equilibrio entre la garantía del respeto de los derechos y las libertades fundamentales, y la necesidad de garantizar la libertad de la investigación.

Es interesante notar que en sus consideraciones iniciales la Declaración hace referencia tanto a la Convención de los Derechos del Niño como a las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad⁷⁶, lo cual hace inferir que especial consideración se le ha dado a los derechos de las personas pertenecientes a esos colectivos cuando se ven directamente involucradas

⁷⁵

iii. Problems and abuses in psychiatry:

- a. the code of ethics must explicitly stipulate that it is forbidden for therapists to make sexual advances to patients;
- b. the use of isolation cells should be strictly limited and accommodation in large dormitories should also be avoided;
- c. no mechanical restraint should be used. The use of pharmaceutical means of restraint must be proportionate to the objective sought, and there must be no permanent infringement of individuals' rights to procreate;
- d. scientific research in the field of mental health must not be undertaken without the patient's knowledge, or against his or her will or the will of his or her representative, and must be conducted only in the patient's interest.

⁷⁶ Adoptadas mediante resolución 48/96 del 20 de diciembre de 1993. No son de carácter vinculante pero sirvieron de guía para los estados en materia de discapacidad desde su aprobación y hasta la reciente adopción de la CDPD. Para más información sobre las Normas Uniformes ver "*Derechos Humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*", Elaborado por Gerard Quinn y Theresia Degener, (HR/PUB/02/1), año 2002. p 35 y siguientes

en el debate genético.

Así en en el apartado B titulado "Derechos de las Personas Interesadas", el artículo 5 establece las condiciones para realizar una investigación, tratamiento o diagnóstico en relación con el genoma de una persona. Estas intervenciones se dice sólo podrán efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y beneficios que representen y en todos los casos se deberá contar con el consentimiento previo, libre e informado del sujeto interesado. Cuando los sujetos no estén en condiciones de manifestar su consentimiento, este deberá obtenerse conforme lo estipule la ley, teniendo en cuenta el interés superior del interesado.⁷⁷

También se establece que si de conformidad con la ley, una persona no puede expresar su consentimiento, sólo se podrá realizar una investigación sobre su genoma a condición de que ésta represente un beneficio directo para la salud del interesado y con todas las demás reservas de ley. Continúa el artículo con otra excepción al decir que "una investigación que no represente un beneficio directo previsible para la salud sólo podrá efectuarse a título excepcional, con la mayor prudencia y procurando no exponer al interesado sino a un riesgo y una coerción mínimos, y si la investigación está encaminada a redundar en beneficio de la salud de otras personas pertenecientes al mismo grupo de edad o que se encuentren en las mismas condiciones genéticas, a reserva de que dicha investigación se efectúe en las condiciones previstas por la ley y sea compatible con la protección de los derechos humanos individuales."⁷⁸

Como se ve este artículo permite también la experimentación en personas que no pueden prestar su consentimiento sin que medie beneficio directo para ellas, cuando medie un daño o riesgo mínimo para la persona y el beneficio potencial obtenido beneficie a un grupo mayor de personas que presenten características similares. La diferencia sustancial que introduce este artículo es la frase final en que se incorpora la necesidad de que cualquier intervención sea compatible con la protección de los derechos humanos individuales.

⁷⁷ Apartados a y b del artículo 5 de la Declaración de la UNESCO.

⁷⁸ Apartado e del artículo 5 de la Declaración de la UNESCO.

❖ El Código de Núremberg

El Código de Núremberg fue publicado el 20 de agosto de 1947, como producto del Juicio de Núremberg (agosto 1945 a octubre 1946), en el que, junto con la jerarquía nazi, resultaron condenados varios médicos por gravísimos atropellos a los derechos humanos. Dicho texto tiene el mérito de ser el primer documento que planteó explícitamente la obligación de solicitar el Consentimiento Informado, expresión de la autonomía del paciente⁷⁹, y quizá por la cercanía histórica con los horrores nazis establece este principio con mayor contundencia y sin ningún nivel de excepción.

⁷⁹ Enciclopedia del Holocausto.

<http://www.ushmm.org/wlc/article.php?lang=sp&ModuleId=10005765>

Las recomendaciones del Código de Núremberg son las siguientes:

1. *Es absolutamente esencial el consentimiento voluntario del sujeto humano.*
2. *El experimento debe ser útil para el bien de la sociedad, irremplazable por otros medios de estudio y de la naturaleza que excluya el azar.*
3. *Basados en los resultados de la experimentación animal y del conocimiento de la historia natural de la enfermedad o de otros problemas en estudio, el experimento debe ser diseñado de tal manera que los resultados esperados justifiquen su desarrollo.*
4. *El experimento debe ser ejecutado de tal manera que evite todo sufrimiento físico, mental y daño innecesario.*
5. *Ningún experimento debe ser ejecutado cuando existan razones a priori para creer que pueda ocurrir la muerte o un daño grave, excepto, quizás en aquellos experimentos en los cuales los médicos experimentadores sirven como sujetos de investigación.*
6. *El grado de riesgo a tomar nunca debe exceder el nivel determinado por la importancia humanitaria del problema que pueda ser resuelto por el experimento.*
7. *Deben hacerse preparaciones cuidadosas y establecer adecuadas condiciones para proteger al sujeto experimental contra cualquier remota posibilidad de daño, incapacidad y muerte.*
8. *El experimento debe ser conducido solamente por personas científicamente calificadas. Debe requerirse el más alto grado de destreza y cuidado a través de todas las etapas del experimento, a todos aquellos que ejecutan o colaboran en dicho experimento.*
9. *Durante el curso del experimento, el sujeto humano debe tener libertad para poner fin al experimento si ha alcanzado el estado físico y mental en el cual parece a él imposible continuarlo.*
10. *Durante el curso del experimento, el científico a cargo de él debe estar preparado para terminarlo en cualquier momento, si él cree que en el ejercicio de su buena fe, habilidad superior y juicio cuidadoso, la continuidad del experimento podría terminar en un daño, incapacidad o muerte del sujeto experimental.*

Así en el primer apartado de este cuerpo normativo, se establece que para cualquier investigación *el consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial*, "...esto quiere decir que la persona afectada deberá tener capacidad legal para consentir; deberá estar en situación tal que pueda ejercer plena libertad de elección, sin impedimento alguno de fuerza, fraude, engaño, intimidación, promesa o cualquier otra forma de coacción o amenaza; y deberá tener información y conocimiento suficientes de los elementos del correspondiente experimento, de modo que pueda entender lo que decide. Este último elemento exige que, antes de aceptar una respuesta afirmativa por parte de un sujeto experimental, el investigador tiene que haberle dado a conocer la naturaleza, duración y propósito del experimento; los métodos y medios conforme a los que se llevará a cabo; los inconvenientes y riesgos que razonablemente pueden esperarse; y los efectos que para su salud o personalidad podrían derivarse de su participación en el experimento. El deber y la responsabilidad de evaluar la calidad del consentimiento corren de la cuenta de todos y cada uno de los individuos que inician o dirigen el experimento o que colaboran en él. Es un deber y una responsabilidad personal que no puede ser impunemente delegado en otro."⁸⁰

IV. Convenio de Oviedo: ¿Protección o desprotección para las personas con discapacidad?

Hasta aquí hemos determinado que muchos peligros para las personas con discapacidad pueden ocultarse detrás de las intervenciones de la biomedicina, debido básicamente a la percepción errónea sobre el valor y la dignidad de la vida de las personas con discapacidad, que sirve de punto de partida para muchas de las valoraciones bioéticas. A pesar de lo anterior el avance científico ha sido y es fundamental para el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y por ello no debe limitarse injustificadamente. Son los derechos de las personas y el reconocimiento de su dignidad inherente los elementos que deben servir como guía y como límite al avance científico. En la medida que el valor de la diversidad humana sea incorporado plenamente al debate bioético, este estará más cerca de beneficiar a la humanidad como un todo y se alejará del peligro de discriminar o perjudicar a ciertos sectores que por razones históricas han sido inadecuadamente valorados por la sociedad, sin ser el ámbito científico una excepción.

⁸⁰ Código de Nüremberg, apartado número 1 sobre el consentimiento voluntario del sujeto humano.

Ahora bien a partir del marco conceptual del modelo social y que se refleja en las nuevas disposiciones de la CDPD, corresponde en este momento analizar si las disposiciones del Convenio de Oviedo en materia de experimentación en personas adultas consideradas legalmente incapaces, se ajusta a los más altos estándares de respeto a los derechos de esos individuos. Para ello analizaremos en primer término los posibles roces de las disposiciones generales del Convenio con el principio de autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad y el correspondiente reconocimiento de su capacidad legal según lo estipulado por la CDPD en especial en su artículo 12. En segundo lugar se entrará a examinar si la experimentación en personas que no pueden prestar su consentimiento, que no resulte en un beneficio directo para las mismas es permisible de acuerdo con un enfoque de la discapacidad basado en los derechos.

❖ Consideraciones sobre Capacidad Legal

Como se señaló, la CDPD introdujo un cambio radical al reconocer que las personas con discapacidad tienen derecho a que se les reconozca su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás, en todos los aspectos de su vida. La principal consecuencia de lo anterior es que los sistemas de sustitución de la voluntad, es decir los mecanismos de representación legal que actualmente operan para las personas con discapacidad intelectual y psico-social tendrán que ir desapareciendo y ser sustituidos por sistemas de apoyo para la toma de decisiones. La ausencia de ese reconocimiento es una violación a los derechos fundamentales de una persona con discapacidad y establecer la discapacidad como la causa por la cual se debe perder la capacidad legal, es una abierta discriminación contra las personas con discapacidad y representa una falta de comprensión sobre el valor de la diversidad humana.

A pesar de lo anterior los sistemas de sustitución prevalecen y, amparados en argumentos paternalistas, se presentan como mecanismos o medidas de "protección" para las personas con discapacidad cuando en realidad no hacen más que limitar el libre desarrollo de su autonomía. La percepción de que estos mecanismos protegen a las personas con discapacidad está tan arraigada que incluso en temas tan delicados como el de las intervenciones biomédicas se presentan como una garantía para el respeto de los intereses de estas personas. Así la regla básica para cualquier intervención de otorgar el consentimiento libre e informado es violentada para las personas con discapacidad que corren con la mala suerte de

haber sido declaradas legalmente incapaces. En el caso que nos ocupa esto lo vemos con total claridad en el artículo 6 del Convenio.

Si bien es cierto que es necesario tener un mecanismo para que las personas con discapacidad puedan beneficiarse de las intervenciones biomédicas, este no necesariamente debe pasar por no reconocer el derecho de estas a prestar su consentimiento, ya que este es un principio básico sin el cual no debería bajo realizarse intervención alguna a una persona, por más irrazonable que nos parezca su posición⁸¹. En lugar de establecer excepciones al principio del consentimiento informado por medio de mecanismos de sustitución de la autorización, deberían establecerse mecanismos que potencien al máximo la participación de las personas al otorgar el consentimiento, hacer énfasis en la necesidad de brindar la información en formatos accesibles, de garantizar que existan mecanismos de facilitación e interpretación que ayuden a las personas a asimilar la información recibida y a valorar adecuadamente los ventajas y desventajas de una posible intervención.

Lo anterior lamentablemente no es lo que está previsto en el Convenio de Oviedo al contrario, un aspecto que salta a la vista al analizarlo es que tiene una fuerte presencia el modelo médico de la discapacidad. Se percibe a la persona con discapacidad intelectual o psico-social como el "paciente incapaz" y sólo en algunas pequeñas excepciones vemos la luz del reconocimiento de la autonomía para personas que se consideran por la ley como incapaces.

El artículo 6 y el artículo 17 del Convenio reflejan, como no es de extrañar, la visión dominante de que las personas pueden verse privadas de su capacidad legal a causa de enfermedades, condiciones, o trastornos mentales; y con ello reproducen la visión paternalista existente en materia de discapacidad y autonomía. Estos artículos aceptan sin reparo el modelo de la sustitución en la toma de decisiones y por lo tanto no están acordes con lo estipulado por el artículo 12 de la CDPD. Es interesante notar que tal aceptación es clara no sólo para personas con condiciones extremas que no les permitan comunicarse en modo alguno (como sería en caso de las personas en coma) sino incluso cuando se trate de personas que sí pueden expresar su consentimiento, pero son consideradas como incapaces por la ley. En ese sentido el párrafo segundo del inciso 3 del artículo 6 reconoce que la persona afectada deberá intervenir en la medida de sus posibilidades y el punto v) del párrafo

⁸¹ Se puede pensar en los casos en que por razones religiosas no se autorizan una intervención tan sencilla como una transfusión de sangre.

primero del artículo 17 establece que la experimentación no se podrá realizar si la persona afectada se opone a la misma. Complementariamente se puede también considerar lo dispuesto por la recomendación del Comité de Ministros número 99(4)ven la cual se reconoce que si un adulto es capaz de prestar su consentimiento, aún cuando esté sujeto a una “medida de protección” (es decir a representación legal), la intervención sólo podrá realizarse si este la autoriza; o bien la posición alternativa del principio 23 que establece que cuando la persona esté declarada incapaz para tomar decisiones sobre intervenciones sanitarias se debe tratar de obtener su consentimiento, aunque este no sea requisito indispensable para realizar la intervención.

Estas disposiciones no hacen más que reflejar el problema estructural de la falta de reconocimiento de la capacidad legal de las personas con discapacidad y la maraña legal de consecuencias que trae la ausencia de dicho reconocimiento. Se evidencia no sólo lo complicado que puede ser un sistema en dónde las personas no pueden tomar las decisiones sobre los temas que las afectan directamente, sobre todo en un tema tan delicado como el de las intervenciones biomédicas, pero también como esos llamados “sistemas de protección” no siempre son necesarios, ni se corresponden con el mejor interés de la persona afectada. Veamos: Si las personas mantuvieran al máximo extremo de lo posible de capacidad legal⁸² siempre estarían en condiciones de brindar su consentimiento, aunque para ello necesitasen de medidas de apoyo (que podrían ir desde la presentación de la información en formatos adecuados para su comprensión, hasta la presencia de una persona de apoyo que facilitase la comprensión de la información recibida) y no sería necesario generar complicados mecanismos de autorización y representación para poder realizar intervenciones biomédicas en beneficio de estas personas.

Si las personas declaradas incapaces pueden oponerse a una intervención según el artículo 17, entonces ¿Por qué no podrían considerarse capaces para otorgar ese consentimiento? ¿Por qué no potenciar su autonomía hasta ese extremo? Lo primero que evidencia la disposición del artículo 17 es que el mismo Convenio reconoce que el interés del representante puede no coincidir con el de la persona

⁸² Debe hacerse la salvedad de las personas que aún con los mecanismos de apoyo más sofisticados estén imposibilitados para comunicarse, como sería en caso de las personas en coma. En estos casos, estas personas, que tampoco deberían perder su capacidad legal, podrían contar con mecanismos de apoyo total temporales, es decir limitados al tiempo que dure la condición de la persona. Dichos mecanismos deberán contar con todas las salvaguardas establecidas en el párrafo 4 y 5 del artículo 12 de la CDPD.

afectada, es decir se reconoce que el sistema de representación puede fallar, y por ello se brinda una protección adicional a la persona que oponerse a una intervención aún en contra de lo que opine su representante. A primera vista esto pareciese totalmente cierto, y se constituye en teoría como una verdadera garantía contra el abuso de los representantes, pero en la práctica si una persona tiene carga con una etiqueta de incapacidad ¿cuándo es que se va a considerar que es capaz de negar el consentimiento? ¿Cuándo es que su criterio va a tener más peso que el criterio de su representante? ¿Cuándo es que su oposición se va a considerar realmente válida y unívocamente emitida? ¿Cuándo un médico o investigador que recomienda una intervención va a considerar la opinión del incapaz por encima de la autorización expresa del representante? La respuesta a estas preguntas con muy pocas excepciones será: nunca.

Estas personas más que protegidas por un sistema de sustitución se encuentran en una posición de extrema vulnerabilidad y a total disposición de los designios de sus representantes. Al no existir como personas jurídicamente hablando, sus recursos legales son prácticamente inexistentes y su palabra no tiene valor frente al criterio médico o institucional. Un ejemplo de los abusos que se pueden cometer contra estas personas bajo la excusa de un tratamiento médico se presenta en la recomendación 1235 (1994) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, punto 7 ii. y iii, sobre los tratamientos y los abusos de las prácticas psiquiátricas. Sorprende que para la fecha en que fue aprobada dicha resolución todavía se mencione las posibilidades de realizar tratamientos tan invasivos como una lobotomía o como los electrochoques, así como la necesidad de establecer que el abuso sexual o los mecanismos para detener a un por medios mecánicos son prohibidos.

En este contexto cabe resaltar el avance que puede significar la implementación adecuada de la recomendación del Comité de Ministros, No. (99)4 sobre los principios acerca de la protección legal de adultos incapaces, que adoptada dos años después del Convenio introduce el principio de máxima conservación de la capacidad, que reconoce que en temas de capacidad pueden existir gradaciones y que las medidas de protección no deberían significar perder la capacidad legal de manera absoluta, ni privar a la persona de su derecho de otorgar el consentimiento para una intervención sanitaria.

Por regla general y para respetar los derechos de las personas implicadas, debe

promoverse que no haya excepción a la regla del consentimiento informado aún cuando se trate de personas con discapacidades intelectuales o psico-sociales. Los casos extremos, como los de coma, deberían estar cubiertos por las disposiciones del artículo 8 sobre los casos de emergencia y en la medida de lo posible ser considerados dentro de un modelo de apoyo en la toma de decisiones que facilite o interprete los deseos de la persona, siempre teniendo en cuenta que cualquier manifestación de voluntad de la persona es la que tiene que prevalecer, si por ejemplo existiesen documentos con deseos expresados de previo a adquirir la condición que le incapacita. Además en estos casos toda intervención biomédica debe realizarse siempre bajo el principio de beneficencia, el cual en última instancia y en caso de ser imposible descifrar los deseos del individuo, garantizará que la intervención no genere un daño a la integridad física o moral de la persona en cuestión.

Sobre este último aspecto es importante que se recuerde que la valoración de ese beneficio debe también hacerse bajo el más estricto apego a los criterios éticos e incluyendo la perspectiva de las personas con discapacidad basada en el modelo social, de lo contrario se podría valorar como beneficioso algo que no lo es, como en el caso de la sentencia del Tribunal Constitucional Español sobre las esterilizaciones, donde se acepta una vulneración a la integridad física de una persona y a su derecho a la procreación, por considerarse erróneamente que es un beneficio para las personas con discapacidad intelectual.⁸³

Las disposiciones contempladas en el Convenio que contienen excepciones al otorgamiento del consentimiento libre e informado de personas adultas deberán ser modificadas para adecuarse a lo establecido por la CDPD. Esto no sólo por que todos los estados miembros europeos del Consejo de Europa han suscrito ya la CDPD sino también por que como antecedente y acorde con su tradición respetuosa de los derechos humanos el Consejo incorporó en el Convenio de Oviedo los principios de la Convención de los Derechos del Niño en lo que se refiere a las capacidades evolutivas de los niños. Esto se deja de manifiesto en el Reporte Explicativo al Convenio párrafo 45, que dice refiriéndose al artículo 6 párrafo 2: "En la medida de lo posible, con vista en la conservación de la autonomía de las personas con respecto

⁸³ Sobre el particular vale la pena mencionar un caso reciente en que los tribunales de la República Popular de China condenaron a los médicos y representantes legales de dos niñas con discapacidades severas que fueron esterilizadas. Irish Human Rights Commission inaugural lecture to mark International Human Rights Day, WHO SPEAKS FOR WHOM – CHINA, DISABILITY AND RIGHTS, Professor William P. Alford, Harvard Law School, National Gallery of Ireland, 11th December 2006

a intervenciones que afecten su salud, la segunda parte del párrafo 2, establece que la opinión de los menores debe ser valorada como un factor crecientemente determinante en proporción a su edad y capacidad de discernimiento. Esto significa que en ciertas situaciones, (...) la opinión del menor deberá ir teniendo cada vez más valor en la decisión final. Esto podría incluso llevar a la conclusión de que el consentimiento del menor debería ser necesario, o al menos suficiente para algunas intervenciones. Se hace notar que lo previsto en el segundo sub-párrafo del párrafo 2 es consistente con el artículo 12 de la Convención e los Derechos del Niño del Naciones Unidas, el cual estipula que «los Estados Parte garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño.». ⁸⁴

Finalmente lo dispuesto por la Declaración de la UNESCO no establece una diferencia importante con el Convenio de Oviedo, al menos en lo que se refiere al reconocimiento de la capacidad legal de las personas con discapacidad, por lo cual a pesar de que en ella se reconoce el valor de la diversidad humana y se mencionan las Normas Uniformes, no nos permite utilizar este documento como referencia de avance en el camino por el reconocimiento pleno de las personas con discapacidad. El Código de Núremberg es totalmente contundente con respecto a la necesidad de contar con el consentimiento libre e informado de las personas y no admite, o al menos no prevé ningún tipo de excepción a la regla. Esto puede deberse a la cercanía con los terribles eventos de la Segunda Guerra Mundial y a la necesidad de prevenir que situaciones semejantes se repitieran, sin embargo ha de reconocerse que el establecimiento absoluto del requisito del consentimiento informado para cualquier intervención imposibilitaría por ejemplo las intervenciones de emergencia o aquellas que tuviesen que realizarse a personas en estado comatoso.

❖ Consideraciones sobre el Tratamiento Involuntario y la Experimentación

Si bien es cierto que es imposible pretender que la regla del consentimiento libre e informado sea absoluta e inamovible, es también cierto que su aplicación debe de procurarse al mayor extremo posible y que siempre que la persona pueda manifestar sus deseos, estos deben de respetarse. Realizar intervenciones biomédicas sin el

⁸⁴ Párrafo 45 del Explanatory Report, op.cit.

consentimiento de la persona afectada cuando este pueda obtenerse, vulnera su integridad física y moral y es a todas luces inaceptable. Lamentablemente a las personas con discapacidad se les vulnera este derecho con mucha frecuencia, los casos de tratamientos forzosos en los hospitales psiquiátricos y en las instituciones para personas con discapacidades intelectuales se repiten una y otra vez.⁸⁵ Es por ese motivo que la CDPD introdujo medidas en los artículos 15, 17 y 25 para proteger a este colectivo de los posibles abusos en el área de la salud, la necesidad de introducir dichos preceptos queda de manifiesto cuando se leen disposiciones como las contenidas en los artículos 7 y 17 del Convenio de Oviedo, que parecen en lugar de proteger, atentar contra los derechos de las personas con discapacidad como veremos a continuación.

El artículo 7 del Convenio, constituye una excepción prácticamente absoluta al artículo 5 en aquellos casos en que la persona "sufra un trastorno mental"⁸⁶, es decir es una autorización para realizar intervenciones a personas con discapacidad mental sin su consentimiento. En ningún momento se dice que dichas personas no tengan capacidad para otorgar su consentimiento, y aún cuando lo lógico (dentro de un pensamiento tradicional) sería pensar que estas personas son por naturaleza *incapaces*, lo establecido por el párrafo 50 de el Reporte Explicatorio, nos confirma lo contrario, pues después de establecer que esta norma es una excepción al artículo 5 se señala en una nota al pie que " en el caso de personas incapaces de consentir, la autorización para el tratamiento...podría ser justificada bajo el artículo 6, párrafo 3"⁸⁷. Es decir que ¿podría tratarse de un tratamiento sobre personas con trastorno mental capaces de emitir su consentimiento? En efecto, los temores se confirman cuando el párrafo 52 del mismo reporte continua diciendo que como protección para la persona las intervenciones sin consentimiento sólo podrán hacerse para tratar específicamente los trastornos mentales, de modo que el médico deberá obtener el consentimiento del paciente para cualquier otro tipo de intervención. "En otras palabras, si personas capaces de consentir rechazan una intervención que no

⁸⁵ Para información sobre los abusos que enfrentan en la actualidad las personas con discapacidad mental (psico-social e intelectual) ver los informes de Mental Disability Rights internacional, disponibles en web: <http://www.mdri.org/>

⁸⁶ Nótese que el uso de términos como sufre o padece reflejan el enfoque de la caridad y el enfoque médico de la discapacidad. Una persona no sufre un trastorno mental, sino que tiene un "trastorno" o condición mental que le genera una discapacidad.

⁸⁷ El texto original de la nota al pie en inglés dice: In the case of persons not capable of consenting, authorisation for treatment, according to the meaning in this context, may be justified under Article 6, paragraph 3.

pretenda tratar su trastorno mental, su oposición debe ser respetada en la misma manera que se hace con otros pacientes capaces de consentir”⁸⁸

El artículo 7 representa entonces un caso claro de autorización de tratamientos involuntarios o forzosos a individuos por la única razón de tener una discapacidad mental. Lo cual se constituye como una discriminación por razón de discapacidad y en una violación al derecho a que se respete la integridad física y mental de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás, conforme lo establecido por los artículos 5 y 17 de la CDPD respectivamente. Adicionalmente la disposición del artículo 7 del Convenio de Oviedo contradice lo establecido por el artículo 25 de la CDPD que dispone que los Estados exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad sobre la base del consentimiento libre e informado.

El último punto a considerar es el relacionado con las medidas previstas por el artículo 17 con respecto a la experimentación en personas consideradas legalmente incapaces de otorgar su consentimiento. Lo primero que salta a la vista cuando cotejamos este artículo con el artículo 15 de la CDPD es que es el primero es abiertamente contradictorio con lo establecido por la CDPD. La regla establecida por el artículo 15 rechaza de manera absoluta cualquier experimentación científica con personas con discapacidad sin que medie su libre consentimiento. Siguiendo ese nuevo principio introducido por la CDPD el artículo 17 sería totalmente inviable ya que en ningún caso se permitiría la experimentación de personas que no pueden brindar su consentimiento (las cuales serían siempre personas con discapacidad).

Este artículo arrastra además con las objeciones hechas al artículo 6, ya que acepta el modelo de sustitución de la voluntad y permite la excepción al otorgamiento del consentimiento por parte de las personas con discapacidad cuando éstas sean consideradas incapaces de brindarlo de acuerdo con la ley. De tal modo que el artículo 17 también iría en contra de lo establecido por el artículo 12 de la CDPD e irrespetando el principio de autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad y su derecho en igualdad de condiciones con otras personas a otorgar

⁸⁸ Párrafo 52 del Explanatory Report, op.cit.

Original en inglés: In other words, if persons capable of consent refuse an intervention not aimed at treating their mental disorder, their opposition must be respected in the same way as for other patients capable of consent.

su libre consentimiento para las intervenciones sanitarias que les afecten.

Pero el artículo 17 va más allá y en su párrafo segundo establece una excepción al principio del beneficio directo para las personas que sin prestar su consentimiento a causa de ser consideradas legalmente incapaces, participen en un experimento científico. El principio del beneficio directo se introduce en el artículo 6 como una de las garantías para las personas que no están facultadas legalmente para consentir en una intervención, es un principio muy importante que trata de limitar las posibles intervenciones sobre estas personas, únicamente a aquellas que sean estrictamente necesarias y estén orientadas a conseguir una mejora o beneficio sustancial para la salud de la persona. Empero el artículo 17 justifica que cuando se cumplan todos los requisitos del artículo 16 y del artículo 17 párrafo 1, se podrá exceptuar el requisito del beneficio directo, siempre y cuando el experimento represente un riesgo mínimo para la persona y tenga como objetivo mejorar el conocimiento general sobre la condición de la persona, conocimiento que potencialmente podrá conducir a una mejora en el entendimiento y tratamiento de personas con condiciones similares.

Se alega por los defensores de este tipo de intervención que prohibir este tipo de intervenciones podría generar gran perjuicio al avance científico ya que impediría el estudio de enfermedades y condiciones que como el Alzheimer afectan las posibilidades de tomar decisiones de las personas. Sin embargo esos argumentos pueden ser contrarrestados de varias maneras. La primera es recordando que si se promueve el respeto por la autonomía en la toma de decisiones de las personas con discapacidad, estas podrían brindar directamente su consentimiento lo que redundaría en beneficio del desarrollo del conocimiento científico y hay muchas razones para creer que las personas con discapacidad están dispuestas a experimentar (siempre bajo una situación de riesgo controlado y con las medidas éticas pertinentes) nuevas intervenciones y tratamientos que les permitan mejorar su calidad de vida. Un segundo contra argumento podría ser que cuando se trate de enfermedades degenerativas como el Alzheimer u otro tipo de demencias, el consentimiento puede ser otorgado en etapas previas de la enfermedad por medio del mecanismo de deseos expresados anteriormente, previsto en el artículo 9 del Convenio.

Por lo anterior levantar el requisito del beneficio directo de la persona involucrada en el experimento, en los casos en que ésta no pueda brindar su consentimiento,

abre puertas peligrosas que permitirían justificar las intervenciones con base únicamente en el potencial bien social de las mismas, en el mero avance de la ciencia como objetivo en sí mismo, dejando a la persona en una posición de franca desventaja y el balance entre los intereses públicos y los derechos individuales en condición precaria.

V. Conclusiones

A modo de conclusión se presentan las siguientes consideraciones:

- ↳ De acuerdo con el modelo social de la discapacidad basado en los derechos, la discapacidad tiene que ser considerada como un fenómeno social y no como un fenómeno individual, es decir la discapacidad no es una característica de la persona sino que es una construcción social, que resulta de la interacción negativa entre el ambiente y la diversidad funcional de una persona.
- ↳ El modelo social informa también el nuevo enfoque de la discapacidad basado en los derechos, para el cual uno de los principios fundamentales es el del reconocimiento de la autonomía de la voluntad de las personas con discapacidad, que representa el paso de pacientes a ciudadanos. La promoción de este principio tiene como corolario el reconocimiento pleno de la capacidad legal de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás, tal y como fue recientemente incorporado en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).
- ↳ El pleno reconocimiento de la capacidad legal de las personas con discapacidad requiere pasar de los modelos imperantes de sustitución de la voluntad (representación legal) a los modelos de apoyo en la toma de decisiones, orientados a potenciar el ejercicio de la autonomía personal.
- ↳ El avance científico de la biomedicina ha traído consigo importantes beneficios para las condiciones de vida de las personas con discapacidad y debe ser impulsado con el fin de obtener mejoras adicionales para este colectivo. El desarrollo de la ciencia sin embargo deberá sujetarse estrictamente al respeto a la diversidad humana, la dignidad inherente de las personas y los derechos fundamentales, de modo que no conlleve o conduzca a prácticas discriminatorias.

- ↳ Para que evitar que los asuntos bioéticos se conviertan en una amenaza para las personas con discapacidad o que estas sean discriminadas en este ámbito se hace imperativo que la perspectiva del sector de la discapacidad desde el modelo social sea incorporada al debate bioético. La inclusión de las posturas de las personas con discapacidad en los diferentes foros de debate científico redundará necesariamente en el fortalecimiento de los argumentos bioéticos, lo cual beneficiará a la sociedad como un todo.

- ↳ La CDPD, incorporó disposiciones que dan luz y deben servir de guía no sólo para el debate bioético en el nivel teórico sino para iniciar los cambios en la implementación práctica de las intervenciones en el área de la biomedicina.

- ↳ A la luz de lo establecido por la CDPD, las disposiciones contenidas en el:
 - Artículo 6 del Convenio de Oviedo relativas a la excepción en el otorgamiento del consentimiento informado por personas consideradas incapaces, son contrarias al pleno reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.
 - Artículo 7 del Convenio de Oviedo sobre la autorización de tratamiento forzoso en pacientes cuya capacidad legal no ha sido cuestionada por ley, son inaceptables por contrarias a lo dispuesto en el artículo 5, 17 y 25 de la CDPD.
 - Artículo 17 del Convenio de Oviedo van en contra de los derechos de las personas con discapacidad, específicamente en contra de lo establecido en el artículo 15 párrafo primero de la CDPD. La experimentación sin el consentimiento expreso de las personas involucradas, vulnera sus derechos y por lo tanto no puede ser aceptada.

- ↳ En los casos extremos en que una persona no pueda expresar sus deseos, medidas de apoyo alternativas especiales deberán de generarse para en la medida de lo posible establecer cuáles serían esos deseos. La investigación no se tiene que ver afectada, en primer lugar por que se cuenta con herramientas como los deseos expresados anteriormente para poder participar en los procedimientos de investigación. En segundo lugar por que en la medida que se promueva la implementación del artículo 12 de la CDPD, las personas podrán cada vez más

otorgar su consentimiento directamente y así no ser encasilladas bajo las estipulaciones de los artículos 6 y 17 del Convenio de Oviedo.

- ↳ Finalmente se considera que el Convenio de Oviedo no se constituye está acorde con los más altos estándares de respeto y protección de los derechos de las personas con discapacidad. En él se estipulan medidas de corte paternalista que contribuyen a la difusión de las concepciones más estigmatizantes sobre la discapacidad y que perpetúan un sistema que más que proteger/favorecer a las personas con discapacidad las hace cada vez más vulnerables al irrespeto de su integridad física y moral, al irrespeto de su dignidad humana.
- ↳ Se hace fundamental buscar un balance entre el avance de las investigaciones científicas en seres humanos y respeto por los derechos humanos de las personas con discapacidad. Estos avances serán fundamentales para la vida de este colectivo, siempre y cuando se desarrollen dentro de un marco ético que valore adecuadamente sus vidas y su papel fundamental como parte de la diversidad humana.

Bibliografía Consultada

1. A.PALACIOS, J ROMAÑACH, "El modelo de la diversidad" Ediciones Diversitãs, España, 2007.
2. A. PALACIOS, F. BARIFFI, La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, , Colección Telefónica Accesible Núm 4, CERMI-Fundación Telefónica, 2007
3. CÓDIGO DE NUREMBERG. 1946.
Disponible en web:
<http://www.unav.es/cdb/intnuremberg.html>
4. A. MARTÍNEZ RIU, y J. CORTÉS MORATÓ, *Diccionario de filosofía en CD-ROM*, Barcelona: Editorial Herder S.A. ISBN 84-254-1991-3. 1996.
5. CONVENIO DE ASTURIAS DE BIOÉTICA. *Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina.* (Oviedo, 4 de abril de 1997).
6. C. BARNES & G. MERCER, *Exploring the Divide: Illnes and Disability*, (eds), Leeds: The Disability Press, 1996.
7. C. Ganzenmüller, J.F, Escudero, " Discapacidad y Derecho", Editorial Bosh, Barcelona, 2005.
8. CAYO L., DE LORENZO R. (Directores), "Tratado sobre Discapacidad", Editorial Aranzandi, Navarra, 2007.
9. DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUANOS, UNESCO, Adoptada por la Conferencia General en su 29ava reunión el 11 de noviembre de 1997.
10. E. GARZÓN VALDÉS, Es éticamente justificable el paternalismo jurídico, *Doxa*, núm.5, 1988.
11. J. S. MILL, "Sobre la libertad", Alianza Editorial, S.A, Madrid, 2005, traducción de Pablo de Azcárate.
12. J.A. SEOANE RODRÍGUEZ, "La esterilización de incapaces en el derecho español". Colección F. Paideia. Documentos 8. Fundación Paideia. La Coruña.1996
13. JORNADAS FUNDACIÓN ÆQUITAS, "Revisión de los procedimientos relativos a la incapacidad", Colección la Llave num.3, Fundación Æquitas, Madrid, 2004
14. M. CHIMENO CANO, "Incapacitación, Tutela e Internamiento del Enfermo Mental", editorial Aranzadi, Navarra, 2004.
15. ENCICLOPEDIA DEL HOLOCAUSTO. *El Programa de la Eutanasia*. Disponible en web:
<http://www.ushmm.org/wlc/article.php?lang=sp&ModuleId=10007017>
16. ONU, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Asamblea General en su resolución 61/106 de 13 de diciembre de 2006.
17. ONU, Declaración Universal de los Derechos humanos. Adoptada y proclamada por la Resolución de la Asamblea General 217 A (iii) del 10 de diciembre de 1948.
18. PAGURA. G.A. "Eugenesia: Una mirada retrospectiva para comprender el presente". Disponible en web:
<http://www.monografias.com/trabajos33/eugenesia/eugenesia.shtml>

19. ROMAÑACH CABRERO, J.: "Las Personas con Discapacidad ante la Nueva Genética", en GARCÍA MARZÁ, D. y GONZÁLEZ, E. (Eds.) (2003): *Entre la ética y la política: éticas de la sociedad civil. Actas del XII Congreso de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política*, Castelló: Publicacions de la Universitat Jaume I. Servei de Comunicació i Publicacions. Págs. 522-530.
20. ROMAÑACH CABRERO, J. y ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. "Omissiones bioéticas sobre la discapacidad", en CASABAN MOYA, E. (2005): *XV Congrés Valencià de Filosofia "Joseph L. Blasco in memoriam"*, Valencia: Societat de Filosofia del País Valencià. ISBN: 84-7274-270-9. Págs. 509-515. Disponible en: http://www.uv.es/sfpv/congressos_textos/congres15.pdf
21. SIMÓN LORDA, P. "A propósito de la eugenesia". Disponible en web: http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/mrevista.go_fulltext_o_resumen?esadmin=si&pidet=4426
22. T. MINKOWITZ, "The Paradigm on supportive decision making", PPP, Oct, 2006. The International Disability Caucus and the Network of Users and Survivors of Psychiatry.
23. W. ALFORD, Who speaks for whom-China, Disability Rights, Lecture at National Gallery of Ireland in the International Human Rights Day, 11th December 2006.
24. Training pack on Disability and Bioethics, British Council of Disabled People Disponible en web: <http://www.bcodp.org.uk/library/genetics/>

Informes

25. Principios, orientaciones y garantías para la protección de las personas recluidas por mala salud mental o que padecen trastornos mentales. Elaborado por Erica-Irena A. Daes, Publicación de las Naciones Unidas, Nro. de venta S. 85.XIV.9.
26. Derechos Humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad, Elaborado por Gerard Quinn y Theresia Degener, (HR/PUB/02/1), año 2002.
27. The Law Reform Comisión, "Report: Vulnerable adults and the law", LRC 83-2006, Ireland
28. ADORNO, R. "El Derecho frente a la nueva eugenesia: la selección de embriones in vitro." Disponible en web: <http://www.bioetica.org/bioetica/doctrina1.htm>
29. DISABLED PEOPLE'S INTERNATIONAL. *The Right to Live and be Different*. 2000. Disponible en Web: <http://www.johnnypops.demon.co.uk/bioethicsdeclaration/index.htm>
30. Documentos del Consejo de Europa en asuntos bioéticos
Disponibles en web:

http://www.coe.int/t/e/legal_affairs/legal_cooperation/bioethics/Texts_and_documents/

31. Caso de la Corte Europea Maurice vs France, dos partes de la sentencia disponibles en web

2006 (sobre arreglo financiero)

<http://cmiskp.echr.coe.int/tkp197/view.asp?action=html&documentId=806091&portal=hbkm&source=externalbydocnumber&table=F69A27FD8FB86142BF01C1166DEA398649>

2005 (artículo 1 protocolo, propiedad)

<http://cmiskp.echr.coe.int/tkp197/view.asp?action=html&documentId=787490&portal=hbkm&source=externalbydocnumber&table=F69A27FD8FB86142BF01C1166DEA398649>

32. Sentencia 215/1994 emitida por el Tribunal Constitucional Español el día 14 de julio de 1994