

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Paula Gastaldi

6

COLECCIÓN
ETHOS
CENTRO DE BIOÉTICA



CONSENTIMIENTO INFORMADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Paula Gastaldi



Gastaldi, Paula

Consentimiento informado de personas con discapacidad / Paula Gastaldi ; prólogo de Armando S. Andruet (h). - 1a ed. - Córdoba : EDUCC - Editorial de la Universidad Católica de Córdoba, 2022.

Libro digital, PDF - (Ethos / 6)

Archivo Digital: descarga

ISBN 978-987-626-507-2

1. Derechos Humanos de los Ancianos y Personas con Discapacidad. 2. Discapacidad. 3. Derecho a la Salud. I. Andruet, Armando S. (h), prolog. II. Título.

CDD 346.0138

Colección Ethos

Volumen 6. Consentimiento informado de personas con discapacidad

Centro de Bioética de la Universidad Católica de Córdoba

De esta edición:

Copyright © 2022 by Editorial de la Universidad Católica de Córdoba.

Maquetación interior y arte de tapa: Gabriela Callado.



La presente obra se publica bajo los términos y condiciones de la licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivar.

© EDUCC - Editorial Católica de Córdoba.



**UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CÓRDOBA**
JESUITAS

Obispo Trejo 323. X5000IYG
Córdoba. República Argentina
Tel./Fax: +(54-351) 4286171
educ@ucc.edu.ar - librosucc.ucc.edu.ar



Centro de
Bioética

ÍNDICE

Agradecimientos	9
Prólogo	11
I. Contextos del texto	11
II. Acerca de lo sustantivo de la obra	13
Introducción	21
Relevancia de la temática abordada	26
Abordaje disciplinar de la investigación	28
Consideraciones metodológicas	30
Capítulo I	
Concepciones de la discapacidad	33
Introducción	33
El término discapacidad. Aclaraciones	33
Modelos y concepciones de discapacidad	34
Una aclaración metodológica	34
Presentación de las diversas concepciones de la discapacidad	36
Instrumentos jurídicos protectorios de la discapacidad	39
Convención Interamericana sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad	39
Convención de Derechos de Personas con Discapacidad	39
Ley de Sistema de Protección Integral de los Discapacitados (Ley 22.431)	42

Ley de Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad (Ley Nacional N° 24.901)	43
Ley del Certificado de Único de Discapacidad (Ley 25.504)	44
Constitución provincial de Córdoba	45
Instrumentos jurídicos de discapacidad en materia bioética	46
Declaración de UNESCO del año 2005	46
Declaración de Helsinki: principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos	48
Los impedidos de la ONU de 1975	48
Una defensa al modelo social de la discapacidad y la distinción entre clases interactivas y no interactivas	49
Capítulo II	
La capacidad jurídica de personas con discapacidad	53
Introducción	53
Capacidad jurídica de personas con discapacidad	55
Ley de Salud Mental	55
Capacidad jurídica en el Código Civil y Comercial. Comparación con el Código de Vélez Sarsfield	56
La restricción de la capacidad	59
Proceso de determinación de incapacidad	64
Sistema de apoyos	69
Capítulo III	
Consentimiento informado	73
Introducción	73
Concepciones acerca del consentimiento informado	73
Ley Nacional N° 26.529 de derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud	77

Decreto 1089/2012, reglamentación de la Ley de Derechos del Paciente	82
Consentimiento informado en el Código Civil y Comercial de la Nación	92
Análisis de la jurisprudencia de la CIDH respecto a consentimiento informado: el caso “I.V. Vs. Bolivia”	96
El porqué del requisito del consentimiento informado. Una discusión atrás de su justificación ético-filosófica	98
Principio de autonomía vs. principio de beneficencia	106
Capítulo IV	
(Dis)capacidad, comprensión y consentimiento informado	109
Introducción	109
Diversos enfoques respecto al consentimiento informado de personas con discapacidad	110
La relación médico - paciente y la relación paciente/médico	124
El paciente, sus familiares y apoyo	126
Consentimiento informado en casos de personas sin competencia para decidir	129
Consentimiento informado como instrumento para desbaratar el modelo médico de la discapacidad: el caso de personas con discapacidad competentes para decidir	136
Reflexiones en torno a un trato justo hacia personas con discapacidad	139
Conclusión	144
Bibliografía	155
General	155
Legislación	158

AGRADECIMIENTOS

A mi hermano Mariano *Pitu* Gastaldi y a todo el colectivo de personas con discapacidad.

PRÓLOGO

I. Contextos del texto

Nos ha honrado la profesora Mag. Ab. Paula Gastaldi con su propuesta de escribir nosotros unas notas a manera de prólogo de su libro intitulado *Consentimiento informado de personas con discapacidad* que mucho agradecemos y para lo cual nos hemos impuesto no solo de leer la obra tal como corresponde, sino también tener presente lo que enseñamos cuando en nuestros cursos nos corresponde asumir el tema del consentimiento informado. Tal como se podrá apreciar más adelante, existe en la obra, una enseñanza muy particular respecto a este último aspecto.

Parto por precisar que el libro se compone de cuatro capítulos que están dispuestos en secciones claramente separables unas de otras, puesto que sus abordajes son definibles aisladamente, sin embargo debemos adelantar que a contrario de lo que ocurre con otras obras, en donde sus capítulos puede ser leídos sin seguir ninguna secuencia o incluso dejar alguno sin leer y con ello, no afectar en manera sustantiva la comprensión de la obra. Advertimos que tal modo de lectura que se suele nombrar en ‘diagonal’, no resulta recomendable de poder cumplirla en este caso. El libro lleva un texto y línea argumental que hace que su entramado sea muy cerrado y por ello, obviar un capítulo, puede significar no poder comprender cabalmente alguna cuestión posterior.

Esto no significa que tenga el mismo, una extrema complejidad en las consideraciones que son brindadas, en modo alguno ello es de esa manera y además también hay que marcarlo, está escrito en un lenguaje si bien académico muy diáfano y se guarda la autora de hacer –allí donde lo podría cumplir– extensos circunloquios sobre diversas cuestiones y no pierde de vista en ocasión alguna, que el libro tiene una finalidad operativa concreta y no solo un desarrollo teórico. Existe en el mismo, un aspiracional a que las personas con alguna discapacidad sean al fin mejor consideradas, a la hora de cumplirse con este tipo de prácticas profesionales de todo rigor.

Desde nuestra perspectiva, lo que impone tener que seguir una progresividad en la lectura tal como lo ordena la secuencia de sus capítulos, está igualmente emparentado con la materia en cuestión, tal como ha sido desarrollada. Ella le adviene a los lectores por un tipo de estudio cumplido bajo una perspectiva pluridisciplinar en los abordajes del análisis para el evento del consentimiento informado y que no es lo corriente para esta materia; toda vez, que aquí se ha vinculado de manera natural la perspectiva que viene desde la filosofía política, la bioética y por último la ciencia jurídica.

Sin duda alguna, aquellos que no desatiendan dicha perspectiva transdisciplinar, serán los afortunados en encontrar en el libro una riqueza poco hallable en otros estudios, y para los que no, se sentirán muy conformes con análisis del consentimiento informado especialmente cuando se refieren a personas con discapacidad, pocas veces considerado con tanto detalle y laboriosidad.

Por otra parte, también cabe señalar, que el mismo título del volumen no parece —en nuestro criterio— hacer gala completa de su desarrollo. Haberlo denominado '*Consentimiento informado de personas con discapacidad*' puede llevar a pensar, que el libro se ocupa exclusivamente de esa materia en dicho colectivo de personas; cuando por el contrario, el libro en realidad lo que hace, es un completo análisis del consentimiento informado evitando repeticiones de lugares comunes que por doquier encontramos referenciado cuando de ello se habla o escribe y solo, después de haber presentado casi hasta su agotamiento la matriz general, deja paso a la misma materia poniendo su eje particular en las personas con discapacidad.

Desde este punto de vista, hubiera sido más adecuado según lo creemos, agregarle después de su afirmación generalista de análisis del consentimiento informado un subtítulo, que referencie el especial énfasis que se habrá de colocar, esto es, cuando la materia del consentimiento informado recalca sobre personas con discapacidad. ¿Por qué decimos lo anterior?

En realidad, porque el libro hace una serie de cuidadosos análisis del tema del consentimiento informado en los instrumentos internacionales donde el mismo está vinculado y, por lo tanto, no excluye los que correspondan a Organismos internacionales, Tribunales internacionales y luego, leyes y decretos reglamentarios nacionales. A lo cual

se suma, los criterios jurisprudenciales centrales que en la materia se pueden nombrar, sin por ello, convertir el trabajo en uno que podríamos homologar como de bio-derecho o derecho sanitario. El libro está lejos de esa coordenada, puesto que la supera ampliamente.

El libro es una síntesis casi completa de lo bioético que en la materia se puede apuntar y por ello, es donde prácticamente la profesora Gastaldi agota el análisis que en dicha materia es posible realizar. En lo jurídico-legal sin duda que ha habido una fina agudeza en la perspectiva del análisis, y que a muchos expertos en la materia habrá de sorprender –tal como nos ha ocurrido a nosotros mismos– y, en cuanto corresponde a la perspectiva de filosofía política, los desarrollos que se han alcanzado han sido los posibles, en particular aquí, con especial atención a las personas con discapacidad.

La mencionada trilogía disciplinar le ha puesto un valor muy especial a toda la obra, como también, que sin duda hay indicios en el texto, que muestran que el presente volumen de la *colección Ethos*, es un decantado de alto valor, de un trabajo de estudio y reflexión mucho mayor. Se advierte la tensión de su autora de seccionar el discurso para no convertir la obra en una mucho más extensa y que en general, el lector corriente es lo que evita.

Por todo lo que a guisa de información de la obra hemos puntualizado, no cabe sino felicitar a la profesora Gastaldi y desearle toda la suerte con este volumen, puesto que también los escritores de temas de filosofía y bioética tienen que tener dicho azar del destino –más allá de lo muy bueno que pueda ser y que lo es el presente texto–; para que el libro pueda finalmente atravesar los espacios académicos y poder enclavarse en los nichos más generales de la práctica profesional médica que al final de cuentas, es donde *facie ad faciem*, persona con discapacidad y médico se encuentran relacionándose por la exigencia de consentimiento informado.

II. Acerca de lo sustantivo de la obra

En una muy apretada síntesis se puede señalar que el libro tiene como desafío, encontrar las vías de compatibilidad suficiente entre uno de los tantos modelos de comprender y analizar en esta materia la discapacidad de las personas y que es el que ha seguido la Convención

sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sancionada el 2006, receptada por Argentina en el año 2008 y dotada de jerarquía constitucional en el año 2014, como es, el “modelo social” y al cual, se supone que los Estados Parte, por caso la República Argentina, tiene que ajustarse en función de la jerarquía constitucional que tiene dicha Convención. Para ello hay que estar atento a revisar el sistema infra legal argentino –y que la autora promueve– para poder observar si hay una consecuencia entre la proclamación de la Convención con los presupuestos legales del sistema jurídico nacional en dicha materia y a lo cual, la profesora llega conclusivamente a una respuesta.

Dicho desafío, llevará a la autora a formular una serie de descripciones de los diferentes modelos en que se puede considerar a las *personas con discapacidad*; giro que la nombrada considera el más adecuado y que por nuestra parte coincidimos por ser dicho sintagma, el sugerido desde las humanidades médicas. Se presentan así, las fortalezas y debilidades de cada uno de los modelos, para luego adentrarse en los análisis comparativos de los modelos y las prácticas profesionales tal como parecen estar siendo cumplidas en cada uno de ellos.

En particular análisis, lo que sucede con las personas que tienen discapacidad en general, aunque importará muy especialmente aquellos que poseen discapacidad de tal envergadura, que no están en condiciones de poder formular ningún juicio respecto a su consentimiento a los eventos médicos que el profesional interviniente considera que deben ser cumplidos y donde la figura jurídica de los “apoyos” o representatividad de la persona discapacitada, cobra un rol muy significativo tal como se puede colegir.

Será la propia autora quien clarifica el objetivo central del libro al indicar “que la discusión respecto a los modelos y concepciones de la discapacidad no ha sido zanjada, por lo que esta investigación aporta una conceptualización de la discapacidad a partir de reconocer sus rasgos distintivos y modelos de trato” (pág. 131).

A tal resultado, en muestras de los componentes de filosofía política que transitan la obra, se muestra la adhesión al criterio rawlsiano de la práctica del equilibrio reflexivo puesto que, en el desarrollo, la obra presentará evidentes tensiones a la hora de definir alcances y perspectivas del consentimiento informado de personas con discapacidad, las que pondrán en tensión acciones y valores muy caros para la bioética en

general, tales como: beneficencia, autonomía y dominación. En especial por aquellos que no pueden establecer ningún grado de comunicación con los demás. Desde este punto de vista, la autora encontrará un camino legítimo y no completamente explorado, de la dimensión de la autonomía con otros y que bien puede decirse, que hunde sus estudios más prestigiosos en las obras de Edmund Pellegrino y Alfred Tauber.

Como no puede ser de otra manera, la profesora Gastaldi tiene que hacer una suerte de planimetría de los modelos de discapacidad existente y que en realidad, cada una de ellos reposa sobre una teoría política –en función de respeto, perspectiva y construcción antro-po-médica– y que son el modelo de la “prescindencia” que en rigor parte de considerar a la discapacidad como anomalía sanitaria y por ello, al fin es un estado indeseable tanto en lo individual como social, tal como lo es siempre la enfermedad en general. Un segundo criterio, la define a ella desde una perspectiva ‘rehabilitadora’ y es un típico miramiento de naturaleza médica, y por ello, actualiza su presencia la vía rehabilitadora como alternativa. La tercera concepción, se define “social”, y habrá de afirmar que la discapacidad es una combinación de factores médicos en interacción con el entorno. Por último, se conjuga una concepción de la discapacidad, desde la “diversidad funcional” y por la cual, se habrá de colocar una mayor atención, en las mismas acciones discriminatorias que existen sobre ella sin perjuicio de sus tratamientos médicos.

La autora se encarga de marcar que cada uno de estos “modelos”, pueden también ser conjugados a la luz de una cierta orientación, que en realidad decimos por nuestra cuenta, sería como el criterio ontológico por el cual se explica *prima facie* el modelo. Son tres las orientaciones que ha formulado y que a cada una de ellas las denomina “ópticas”, así señalará y dará razones de la “médica”, luego de la “médico-social” y por último la ‘social’ sin más. Especificará que “la O1 reposa en un aspecto de naturaleza psicofísica y la O2, de base médica, vincula la discapacidad con el entorno (por ello la he denominado médica-social) la O3 elimina esa base médica. Sin embargo, consideramos que la O2, defendida por la concepción social, es la única que defiende un abordaje mixto de la discapacidad, poniendo la nota distintiva tanto en las cuestiones médicas como en el entorno social” (pág. 29).

El capítulo segundo, que se refiere a la “capacidad jurídica” de las personas con discapacidad, no cuesta mucho suponerlo, es posiblemente

la sección donde con mayor evidencia se tienen que hacer los abordajes jurídicos del problema de la persona con discapacidad, en especial aquellos que no tienen posibilidad de comunicarse por ninguna vía. En esta oportunidad la autora, hace un inventario de los diferentes instrumentos jurídicos que al respecto se ocupan del problema y brinda especial consideración a las construcciones legales que luego de la reforma del Código Civil y Comercial de la Nación en el año 2015 se introdujeron en el plexo normativo de la República.

El tercero de los capítulos se refiere a las diversas concepciones que acerca del consentimiento informado existen, y es sin duda la parte individualmente considerada más rica, puesto que es aquí –en nuestro análisis– la ocasión en la que la autora hace un muy valioso despliegue de consideraciones que en alguna medida son elaboraciones de otros autores, pero que bien utilizados por ella, le ha permitido presentar una fisonomía lo más adecuada posible para la ponderación de dicho consentimiento de personas con discapacidad. Y en tal lugar, hacer los aportes más originales del trabajo.

La autora habrá de diferenciar con claridad dos aspectos no siempre están bien separados, lo que corresponde a la materialización del instrumento del consentimiento informado y lo que se refiere en sentido estricto a su proceso de realización. Brinda una excelente conceptualización del giro y que, por su entidad, nos permitimos replicar aquí, dice: “Entiéndase por consentimiento informado el proceso para la toma de decisiones respecto a toda intervención, procedimiento, tratamiento médico en general, en donde se cristaliza la declaración de voluntad del paciente, expresada por escrito u oral –según las exigencias de la ley– y se materializa en un documento específico o en la historia clínica, según corresponda. Dicho proceso debe involucrar al paciente, comprenda o no comprenda los alcances de la información suministrada” (pág. 63).

Este capítulo tiene la fortaleza no solo de hacer un recorrido por el espinel legislativo nacional y convencional en materia de consentimiento informado y de éste, en personas con discapacidad, sino que muestra ciertas inconsistencias que aparecen en el ordenamiento jurídico cuando el mismo es puesto bajo un escrupuloso estudio y observación. Por caso cuando hay una eximición de requerirlo el consentimiento informado porque la persona está imposibilitada de consentir y a la vez, es

posible la intervención de un tercero –“apoyos”– para dicho acto, siendo ello de naturaleza excepcional.

En esta ocasión Paula Gastaldi aprovecha al máximo una lectura del Prof. Eyal Nir quien habilita una serie de argumentos que fortalecen la importancia del consentimiento informado y que, al traerlos al debate, amplía significativa el foco del problema. Por razones obvias no es nuestra función desarrollar dicho argumento, más sí, dar una noticia de cuáles son los ejes de los mismos, a saber: protección, autonomía, prevenir conductas abusivas, confianza, auto-propiedad, no dominación e integridad personal de los pacientes. Cada uno de ellos, ha merecido una paráfrasis de la autora, en sintonía con la legislación nacional y con agudas observaciones que, en algunos supuestos, ponen en crisis tales argumentos.

Más arriba señalamos nosotros, siguiendo a la autora, que la aplicación de la tesis de Rawls del equilibrio reflexivo era una invitación a sopesar ponderativamente estatus que podían entrar en conflicto y a ello se refiere, cuando dedica un extenso subcapítulo a la discusión entre el principio de autonomía y el principio de beneficencia, que tal como sabemos, es una discusión central en la práctica bioética, especialmente de la bioética clínica.

El capítulo cierra con una importante afirmación de la autora a este respecto y por la cual, deja en claro que ninguno de los principios tiene una jerarquía sobre el restante, y que serán las razones que se tienen las que harán valer más, uno que el otro; señalando al final, que por definición las personas con discapacidad ejercitan –o debería ejercitar sin impedimento alguno– su autonomía, y solo para aquellos que están absolutamente incapacitados de consentir o están en situaciones de emergencia, se puede ponderar con supremacía el principio de beneficencia.

El capítulo cuarto –sin duda que no solo es el más extenso en páginas, sino también muy sustantivo en su discusión y proyección jurídico-bioética– es donde la profesora Gastaldi muestra todo el arsenal argumentativo que hasta dicho momento había sido cuidadosamente reservado; en dicha ocasión nos invitará a repasar discusiones en las que, en diversas oportunidades todos los que transitamos estos temas hemos tenido, pero lo hace con renovados argumentos porque efectivamente los está iluminando desde una centralidad que no es la corriente,

pues su centralidad es la que corresponde a la persona con discapacidad y aunque los argumentos sean los mismos, frente a este sujeto pasivo, algunas cuestiones dejan de ser tan prístinas como se puede pensar inicialmente.

En este lugar, se desarrollarán materias como la del paternalismo médico y dentro de ese espacio, las diferencias entre aquellas prácticas que son “beneficentes” de aquellas otras que propiamente se nombran como ‘perfeccionistas’ que a su amparo se pueden prodigar. En el presente debate, Gastaldi indicará al final de las discusiones su propia perspectiva del problema, para lo cual afirma que “en el caso de personas totalmente imposibilitadas de interactuar con el entorno deviene un paternalismo justificado en donde se tomarán decisiones por la persona (...) En el caso de personas con cierta dificultad de comprender los alcances de una información se activa un sistema de apoyo que consiste en asistirles para en la toma de decisión” (pág. 105).

Se ocupará luego de la competencia para decidir la persona, a los fines de poder brindar un consentimiento válido y para lo cual, utiliza la autora una línea doctrinal que ha postulado D. Brock que sugiere la constatación de tres condiciones, a saber: “competencia”, “voluntariedad” y “comprensión informada”. En avance de dicho capítulo, se abordarán temas frecuentes pero con colindancias en perspectivas no siempre frecuentadas, así la relación médico-paciente y la que dice paciente-médico, la cuestión de los familiares y los apoyos. Todo lo cual, va permitiendo dejar una estela del problema central, el consentimiento de las personas con discapacidades, y para ello, reafirma lo ya dicho, aunque ahora con mayor precisión respecto a que las personas con discapacidad –psíquica, sensorial, psicosocial– como habitualmente se puede considerar, carecen de capacidad para decidir, cuando ello sucede porque la comprensión de la información suministrada no es alcanzada, se formula el sistema de “apoyos” para la decisión y por último cuando la imposibilidad es absoluta de interacción con el entorno, se dinamiza la vía de los familiares quienes habrán de decidir por la persona con discapacidad, ejercitándose en tal ocasión una práctica de paternalismo cooperativo.

A este último aspecto, la autora brindará una serie de elementos que situarán el adecuado funcionamiento de dicho “paternalismo coo-

perativo” y a la vez, los propios límites del mismo por parte de sus actores.

Para terminar nosotros, decimos unas pocas líneas respecto a los desarrollos finales que tiene la obra y que encierra mucho de su mismo título, puesto que se pone en tensión cierta actitud medicalizante respecto a las personas con discapacidad que en ciertas ocasiones no son las preferidas por el mismo sujeto y, por lo tanto, no se pone en juego la misma autonomía del sujeto sino en realidad un irrespeto mediante una práctica de dominación (profesional).

Por último y no porque no existan más cuestiones que apuntar en este breve paseo indicativo del libro en cuestión, es que queremos volver sobre algo que fue motivo de clara definición al inicio de la obra; como es, la adhesión que ella presta a un modelo de discapacidad y que ahora, luego de haberlo desplegado en varios escenarios médico-terapéuticos, lo pone en clave de acción política porque su encabezado es bajo el epígrafe de ‘Reflexiones en torno a un trato justo hacia personas con discapacidad’, para lo cual afirma –citando a la referente en el área Dra. Agustina Palacios y haciendo pie en su libro– que “si las personas con discapacidad se encuentran en situación de vulnerabilidad, no es por exclusivo motivo de su diversidad física o psíquica, sino en razón del trato discriminatorio que reciben socialmente”.

Desde esta perspectiva Gastaldi habrá de desarrollar cuatro argumentos –que ella nombra advertencias– y que en realidad son los que potencian el alcance posible de un trato justo a las personas con discapacidad, naturalmente para quienes tienen actuaciones interactivas, como para quienes, fruto de la misma incapacidad están privados de ello.

De esta manera, reconociendo lo arbitrario que puede tener la ilustración que hemos hecho de la obra de la profesora Paula Gastaldi, hemos querido hacer lo que un prólogo tiene como objetivo como es: poner una palabra, antes de la palabra verdaderamente valiosa para quien se siente movido a la lectura de la obra, que no es sino, la que predica el estudio que la autora ha realizado.

En lo estrictamente personal, destacamos haber disfrutado de la lectura; juzgamos que es un trabajo muy significativo en el marco de la literatura jurídico-bioética que hoy está disponible en lengua hispana

y que, sin duda, evidencia que el camino académico que desde hace ya varios años viene transitando en diferentes cátedras la Mag. Paula Gastaldi, tiene un futuro por demás promisorio, no solo por su talento académico que es incuestionable, sino quizás en mayor medida, porque lo sabe combinar sin esfuerzo con generosidad y entusiasmo entre quienes la rodean académicamente y dentro de los que, felizmente nos incluimos.

Doctor Armando S. Andruet (h)

*Académico de Número de la Academia Nacional de Derecho
y Ciencias Sociales y Academia de Ciencias Médicas de Córdoba*

INTRODUCCIÓN

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CDPD), sancionada el 2006, receptada por Argentina en el año 2008 y dotada de jerarquía constitucional en el año 2014¹, ha propuesto una transformación epistémica, filosófico-política y jurídica respecto a cómo deben ser concebidos los derechos de personas con discapacidad. Dicha CDPD consagra el modelo social de la discapacidad, instaurando una nueva concepción de la discapacidad con consecuencias jurídicas ineludibles para los Estados Parte. Esta investigación partirá por reconstruir las implicancias que dicho modelo trae a la hora de abordar la discapacidad y cómo, específicamente, debemos concebir el acto de consentir un tratamiento médico por parte de personas con discapacidad.

En este sentido, el consentimiento informado queda expuesto como problemática emergente de la nueva concepción de la discapacidad propuesta por la CDPD. Lo cierto, también, es que existe un artículo puntual de la CDPD que enmarca el debate sobre capacidad jurídica, consentimiento y autonomía. El artículo 12 de la CDPD indica:

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

¹ A través de la Ley N° 27.044.

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.

De esta manera, del texto del artículo 12 de la CDPD emerge la regla que todas las personas gozan de capacidad jurídica y que la discapacidad no puede ser considerada *per se* una razón para limitar la capacidad jurídica de las personas.

Por su parte, el artículo 25.d) de la CDPD tiene una expresión clara acerca del consentimiento médico, estableciendo que se debe brindar atención médica a las personas con discapacidad “sobre la base de un consentimiento libre e informado”. A su vez, el artículo 15.1 señala que “nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento”.

La CDPD propone un Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, Comité) conformado por expertos independientes que supervisan su aplicación por parte de los Estados. Los Estados Parte deben presentar informes exhaustivos sobre las medidas que hayan adoptado para cumplir las obligaciones contenidas en la Convención, en un plazo de dos años, contado a partir de su entrada en vigor. Dicho Comité, en el año 2014 ha emitido su Observación General N.º 1, estableciendo que los Estados “tienen la obligación de exigir a todos los profesionales de la salud y la medicina (incluidos los profesionales de la psiquiatría) que obtengan el consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad antes de cualquier tratamiento” (Artículo 25.d. CRPD/C/GC/1). A su vez, recalco que no se puede permitir la sustitución de la voluntad de las personas con discapacidad por parte de un tercero al momento de dar su consentimiento. Sin embargo, la literatura actual debate en torno a la sustitución de la voluntad, al menos en casos donde existen dudas acerca del alcance de la comprensión de una persona respecto a ciertos actos. En el caso que nos ocupa, indagaremos qué sucede con quienes no cuentan con la competencia para la comprensión de la información brindada al emitir un consentimiento médico.

Ahora bien, la CDPD ha propuesto como derecho central de la persona con discapacidad el sistema de apoyos y salvaguardas a los fines de asistir en el ejercicio de los actos de la vida civil. A los efectos de abordar la situación jurídica vigente en Argentina será menester analizar la sintonía del Código Civil y Comercial de la Nación (en adelante, CCyC) a la hora de legislar respecto a la capacidad de las personas y sistema de apoyos con lo propuesto por la de la CDPD.

El artículo 12 junto con las Observaciones del Comité se presentan como la base de la comprensión de la capacidad jurídica de personas con discapacidad, lo cual exige una adecuación de los ordenamientos jurídicos internos de los Estado Parte que han ratificado la Convención. En este sentido, en el año 2014, Argentina ha sancionado su CCyC, acorde –al menos el principio– con los lineamientos sobre la capacidad jurídica de personas con discapacidad. Ello, por cuanto, ha establecido una presunción a favor de la capacidad jurídica de las personas, dejando como excepcionalidad de la restricción de la capacidad. Asimismo, en la línea de la presunción de la capacidad, aparece la propuesta de sistema de apoyo para personas que ven disminuida *alguna* funcionalidad civil, social o política. De esta manera, este trabajo propondrá un análisis del alcance y sentido del sistema de apoyos en Argentina, a los fines de visualizar cómo es el entramado jurídico respecto a la capacidad de personas con discapacidad y cómo ello impacta a la hora de abordar el consentimiento médico informado.

Tal como se ha sostenido, los apoyos serán medidas para “facilitar” la voluntad de la persona con discapacidad frente a un acto jurídico (Palacios, 2020). La noción de “facilitar” marca que el sistema de apoyo no sustituye la voluntad de la persona con discapacidad, si no que ofrece las herramientas para desplegar su voluntad. Ahora bien, parece que el eje transversal es la necesidad de interpretar la voluntad de la persona con discapacidad, asumiendo la capacidad jurídica como la regla. Sin embargo, es necesario ingresar al debate acerca de qué hacer en ciertos supuestos donde la persona no cuenta con la funcionalidad para la toma de decisión. Aquí las posiciones están encontradas. Veamos:

1) La postura del Comité es sostener que las evaluaciones de la capacidad mental son discriminatorias y no podría ser el eje a considerar a la hora de determinar qué actos pueden o no pueden realizar.

2) Otra postura sostiene que la generalización ocasionada por el Comité desatiende los supuestos de personas con discapacidad mental que no pueden autogobernarse (Alemany, 2018). Desde esta perspectiva, se justificaría el paternalismo médico y la toma de decisión por parte de un tercero sobre la base de beneficiar a la persona con discapacidad.

3) Una tercera postura propone necesario realizar un análisis funcional, entendiendo a las evaluaciones de la capacidad mental como compatibles con la CDPD. Bregaglio y Caycho (2020), para el caso del consentimiento médico, sostienen que debe hacerse un análisis funcional que, no solo permita verificar que se han ponderado variables, sino que se han comprendido los diferentes elementos en juego a la hora de consentir. Los autores proponen plantear que para que la información dada en el marco de un consentimiento médico “haya sido realmente comprendida”, requeriría una evaluación sobre sus posibilidades de comprensión.

El presente trabajo pretende, entonces, abordar las tres propuestas o enfoques y explicitar bajo qué condiciones alguna de ellas es apropiada al momento de abordar el consentimiento informado en materia de discapacidad. Sostendremos que el análisis funcional no iría en detrimento de los presupuestos de la CDPC.

Sin embargo, esta investigación propondrá un análisis acerca de los alcances y formas que debe asumir el consentimiento informado en personas con discapacidad, tengan dificultad en la comprensión o no la tengan. Es decir, en una primera instancia, una pregunta que guiará la presente investigación es: ¿existen formas particulares que el acto del consentimiento informado deba asumir respecto a personas con discapacidad? O, por el contrario, en caso que una persona con discapacidad no cuente con una disminución de la comprensión (por ejemplo, una persona usuaria de silla de ruedas a raíz de una lesión medular), ¿se aplican los mismos criterios para el consentimiento informado de una persona sin discapacidad?

Por ello, este trabajo no se limita a abordar la situación de personas con discapacidad mental, sino que abarca y considera la situación de todas las personas con discapacidad a la hora de decidir un tratamiento o intervención médica. Esta investigación parte por reconocer cierto potencial del consentimiento informado como instancia para desarticular

el modelo médico de la discapacidad, el cual presupone cierta tendencia rehabilitadora de la discapacidad. Sin embargo, confiar en el consentimiento médico como herramienta para desarticular ciertas tendencias de trato a la discapacidad, no presupone –en sí mismo– asumir que la *forma* del consentimiento informado deba ser distinta en persona con discapacidad de personas sin discapacidad.

En segunda instancia, ¿qué sucede con aquellos supuestos en los que la persona con discapacidad tiene dificultad en la comprensión? En dichos supuestos proponemos que, cuando la persona a raíz de ciertas condiciones biológicas o psicosociales no se encuentra posibilitada de *comprender* los alcances de una situación médica, deberá apoyarse en la toma de decisión, sin sustituir la voluntad. ¿Cómo será eso posible? En definitiva, esta investigación se propone indagar acerca de cómo implementar el apoyo y qué criterio tener en cuenta a la hora de tomar en cuenta las preferencias del o la paciente. Esto no es sencillo y merecerá todo un capítulo del trabajo a los fines de llegar a proponer dicho criterio, su sustento y justificación. Adelantamos, sin embargo, que lo aquí sostenido desarticula propuestas de índole paternalista en donde se propone el criterio del “mejor interés del paciente” (o defienden el principio bioético de beneficencia). Se vuelve fundamental detenerse a analizar los diversos criterios que sopesan la decisión del tercero, indicando qué tipo de criterio derivaría del modelo social de la discapacidad.

De todas maneras, cabe indicar que existen casos donde no es posible siquiera contar con la voz del paciente. En este sentido, el presente trabajo propone una serie de pasos para dar cuenta de cómo abordar el consentimiento informado, pero registra dos situaciones puntuales que hacen necesario un trato excepcional, a saber:

a) La primera, de índole pragmática, que sería el caso de emergencias médicas en donde no podemos asumir posible el “procedimiento” de oír a personas con discapacidad respecto de sus preferencias²;

b) La segunda, de índole biológica o psicosocial, en donde la persona carece de habla o comprensión absoluta;

Adelanto que, en ambos casos, habría razones para plantear una presunción a favor de la vida y la salud, de manera que el consentimiento

² Esto ocurre tanto en casos de personas con discapacidad como en personas sin discapacidad. En este sentido, aunque con algunos matices, podemos tratarlo como casos análogos.

to se brinde en aquellos escenarios en los que las probabilidades de éxito del tratamiento o intervención sean mayores que sin dicho tratamiento. Sin embargo, para decisiones fuera del contexto de emergencia, sería necesario incorporar también otras variables como el dolor o los efectos secundarios.

Relevancia de la temática abordada

Desde un punto de vista normativo, las personas con discapacidad son incluidas en la categoría “personas vulnerables”. Reconocer la vulnerabilidad constituye un requisito para un abordaje adecuado a la hora de dar respuestas en el plano político, jurídico y bioético. Mucho se ha criticado la utilidad de indicar la vulnerabilidad de un individuo o colectivo. Esto ya que la categoría vulnerable constituye una característica misma de la condición humana. En los tiempos que corren, en los que nos acaba de atravesar una pandemia mundial producto del Covid-19, podemos afirmar que nuestra condición de vulnerabilidad se ha vuelto palpable. Sin embargo, también es cierto que, el hecho de asumir la condición humana como vulnerable, no significa la imposibilidad de reconocer distintos grados de vulnerabilidad. En este sentido, siguiendo en la línea del Covid-19, personas mayores, personas vulnerables desde un enfoque económico que deben verse expuestas al virus por necesidades básicas, personas de “riesgo” por cuadros de salud que les preceden son especialmente vulnerables. Esa especial vulnerabilidad hace que tomemos medidas en el campo bioético: pensemos en vacunar a las personas mayores, personal de salud, expuestos a cuadros respiratorios o enfermedades previas, etc.

Kottow (2012) se opone a la utilidad de la categoría vulnerabilidad. Insiste en que, la mayoría de los aportes al discurso bioético sobre vulnerabilidad ha preferido el concepto minimalista, pero equivocado, de relacionar vulnerabilidad con daño establecido. Sin embargo, podemos afirmar la utilidad de la categoría vulnerabilidad para prevenir conductas abusivas que, históricamente, ha sufrido un colectivo de personas. Luna (2009) ha defendido a la vulnerabilidad como “capas”, superando los ataques y proponiendo una forma sutil de atender las especiales manifestaciones de la vulnerabilidad en el campo de la bioética. El concepto de vulnerabilidad sirve como herramienta conceptual que

permite identificar las diferentes capas y cómo estas interactúan en un contexto determinado. La autora le otorga un peso evaluativo que permita examinar una situación y proceder a trabajar (o remover) una capa tras otra a la hora de proponer las mejores estrategias para evitar los aspectos negativos que la vulnerabilidad contiene. Una mujer con discapacidad, joven, socioeconómicamente vulnerable, sin haber accedido a educación, nos obliga a atender las distintas capas de vulnerabilidad de dicha paciente a la hora de dar respuesta en el campo bioético. Ahora bien, reconocer que la noción de capas es adecuada en materia bioética, nos invita a reflexionar qué rasgos distintivos y únicos tiene la “capa” discapacidad. Esta tesis busca demostrar cómo, ante el riesgo de que las personas con discapacidad se vean perjudicadas en su desarrollo y en su integridad física y mental, deben –en momentos, casos y circunstancias bien determinados– beneficiarse de una especial protección para que puedan disfrutar en pie de igualdad de los derechos y libertades fundamentales³.

El cuerpo humano “funciona” diversamente, pero ello no implica –necesariamente– el devenir un trato discriminatorio, de exclusión social y de no aceptación a la diversidad, tal como sí sucede con discapacidad. Si las personas con discapacidad se encuentran en situación de vulnerabilidad, no es por exclusivo motivo de su diversidad física o psíquica, sino en razón del trato discriminatorio que reciben socialmente (Palacios, 2008). El pretendido trabajo de investigación, busca aportar desde el modelo social soluciones concretas a la emisión del consentimiento informado de personas con discapacidad. Entonces, pareciera que el aporte radica en describir que “la discapacidad” es un estado de situación de salud que repercute en funcionalidades físicas o psíquicas pero que no merece por ello generar barreras u opresión social y/o su exclusión de la comunidad. Será necesario detenerse en discusiones bioéticas y la implicancia de nociones tales como diferencia, desigualdad y diversidad funcional. Se buscará realizar consideraciones específicas en torno a la discapacidad, así como también indagar sobre cuestiones como la salud, enfermedad, padecimiento, dolor, etc.

³ Observatorio de los Derechos de Personas con discapacidad en campo Bioético. Recuperado el 02/02/2021 de <http://www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioEticaDret/documents/08056.pdf>

Abordaje disciplinar de la investigación

La propuesta de esta investigación gira alrededor de tres disciplinas. La primera, la bioética. La segunda, el Derecho. La tercera, la filosofía política. Aunque, dependiendo la concepción que asumamos de la Bioética, esta disciplina englobaría al Derecho y la filosofía política.

Desde la filosofía política abordaremos las implicancias de las concepciones y modelos de trato de la discapacidad. Para ello, partiré de un análisis filosófico político de las distintas concepciones de la discapacidad y su relación con el modelo de trato pretendido. Hacia el final del trabajo, cabe indagar de qué modo las teorías filosóficas contemporáneas de justicia social sitúan a las personas con discapacidad, y cómo deberían estar situadas en una teoría de la justicia comprensiva y global. Tal como sostiene Palacios (2006), precisamente porque las desventajas asociadas con la discapacidad son la consecuencia de la interacción de las personas con el entorno, un abordaje desde la teoría de la justicia debe reclamar modificaciones en el contexto social. Por su parte, Quinn (2005) sostiene que el debate más importante que genera la discapacidad en el ámbito de los valores radica en el modo en que debería ser abordada la diferencia humana y en el modo en que la humanidad debiera ser respetada más allá de la diferencia en cuestión.

Tal como sostiene Palacios (2006), es loable exponer que el hecho de invocar a la justicia como respuesta a la discapacidad, y el modo en que ello se haga, afectará a aquellas personas que se identifiquen como personas con discapacidad, como así también sus familiares, el entorno social en general y en definitiva a toda la sociedad. Se evidencia que lo que se ha considerado siempre central en relación con las personas con discapacidad es su diferencia. Sin embargo, los reclamos esbozados desde el modelo social se han centrado en el derecho a la igualdad, pero muchas veces rechazando entrar en la consideración de la diferencia. Precisamente como la propia identidad es una cuestión inminente en la consideración de la aparición de la cultura de la discapacidad, entonces también debe ser el centro de las políticas de discapacidad. Veremos qué advertencias nos arroja reparar en la diversidad que la discapacidad ocasiona.

Desde la disciplina del Derecho —o ciencias jurídicas— se propone un análisis de la normativa relacionada al consentimiento informado

vigente en Argentina. Dicho análisis se realizará luego de sopesar la discusión filosófica política esgrimida anteriormente. Tomar una postura como esta, implica coincidir con Nino (1994, p. 147) cuando sostiene que:

lo cierto es que, una vez que reconocemos que el razonamiento jurídico presenta una estructura escalonada, (...) y que los principios morales y de justicia no tienen por objeto acciones y decisiones individuales sino colectivas, entonces el derecho ya no aparece como una caja negra asimilable, mediante cualquier solución por nuestras valoraciones, sean las que sean, sino como una práctica que incluye criterios convencionales de interpretación de textos y otros materiales jurídicos relevantes.

En cuanto a las normas jurídicas positivas vigentes, se intentará mostrar el estado actual de la legislación y el contacto con las políticas públicas emergentes de dicha normativa, encausando su justificación a la luz de un contacto entre los principios morales y el Derecho. En este sentido, abordaremos la discusión respecto a la capacidad jurídica de personas con discapacidad y cómo ello impacta a la hora de emitir su consentimiento informado. Por último, resulta menester analizar la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos y jurisprudencia nacional, posibilitando contrastar con los fundamentos teóricos a los cuales se arribará, logrando una reconstrucción crítica de los argumentos esbozados en cada fallo.

Respecto a la Bioética como disciplina, cabe advertir, tal como lo hacen Palacios y Romenach (2008) que, si bien la lucha en el ámbito de los Derechos de las personas con discapacidad tiene ya una larga trayectoria, su defensa en el campo de la bioética –en cambio– apenas acaba de comenzar. A fin de brindar un concepto de Bioética, nos remitimos a lo sostenido por Andruet (2004, p. 29): “la Bioética fue definida oportunamente por quien se atribuye ser su fundador –Van Rensseleer Potter– como ciencia ética que estudia el valor de la vida humana y sus implicaciones para el comportamiento responsable de los hombres.”. Indican Palacios y Romenach (2008, p. 6): “A día de hoy, la visión de las personas con diversidad funcional sigue estando ausente en los currículos de formación sobre bioética, especialmente en el mundo de habla hispana.”. En la misma línea de pensamiento, Morente Parra (2007) considera que la bioética referida a la diversidad funcional

de las personas con discapacidad se encuentra cargada de controversias y emergentes discusiones. Según la autora, estas deberían de zanjarse, en primer lugar, desde la constitución de debates plurales, es decir, representativos de la realidad social y, en segundo lugar, mediante el acceso fluido de información al respecto. Tal como indica Morente Parra (2007, p. 5) al momento de comentar la obra de los autores Palacio y Romañach: “como conclusión, señalar que esta obra tiene la virtud de poner de manifiesto la necesidad de un debate público, representativo e integrador, que ayude a configurar un espacio social en el que quepamos todos, en el que se erradique cualquier tipo de discriminación”. Además, y como documento fundamental sobre Bioética, contamos con la Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos, UNESCO, con fecha 19 de octubre de 2005. Así, por ejemplo, su artículo 11 refiere específicamente sobre el principio de “no discriminación y no estigmatización”, sosteniendo: “ningún individuo o grupo debería ser sometido por ningún motivo, en violación de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, a discriminación o estigmatización alguna”.

Consideraciones metodológicas

El presente trabajo utilizará la técnica del “equilibrio reflexivo”, a la que Nino –basándose en Rawls– define de la siguiente manera:

consiste en contrastar ciertos principios y teorías prima facie sólidos con intuiciones acerca de las soluciones justas para determinados problemas, revisando sucesivamente los principios que no dan cuenta de nuestras intuiciones más firmes y abandonando las intuiciones que no puedan justificarse en principios plausibles, hasta llegar a un equilibrio entre principios generales y convicciones particulares. (Nino, 1982, p. 32)

La idea de que es necesario armonizar conclusiones acerca de la estructura formal del discurso moral, convicciones valorativas particulares y principios normativos generales. La meta es hallar principios generales plausibles que, por un lado, justifiquen nuestras convicciones sobre la solución justa de casos particulares y, por el otro lado satisfagan las exigencias formales del discurso moral (Nino, 1989). Tal como veremos a lo largo de la presente tesis, *existen tensiones entre principios a la hora*

*de abordar la práctica relativa al consentimiento informado de personas con discapacidad*⁴. El principio de beneficencia justificaría la toma de decisión por un representante legal o un tercero sobre la base del beneficio de la persona con discapacidad. Este trabajo reconstruirá la discusión respecto al alcance de dicho principio y en qué supuestos podría este principio regir el consentimiento informado de personas con discapacidad. A su vez, el principio de autonomía parece ser el que justificaría que personas con discapacidad tomen la decisión sobre intervenciones médicas. Sin embargo, para sostener esto será necesario reconstruir la complejidad respecto a la comprensión de la información suministrada al paciente con discapacidad y la competencia para decidir. Por último, tensionaremos el principio de no dominación en los casos de personas con discapacidad con competencia para la comprensión de la información, toda vez que asumimos que la concepción médica de la discapacidad continúa teniendo fuerza en la práctica médica.

Dicho eso, el *equilibrio reflexivo* rawlsiano es una técnica que pone a prueba los principios a la luz de casos particulares, pero también pone a prueba ciertos juicios respecto a prácticas a la luz de principios morales. Así, de acuerdo con el equilibrio reflexivo no hay premisas autoevidentes, sino que todas están sujetas a revisión. Rechaza cualquier pretensión de dogmatismo e introduce la necesidad de justificar racionalmente cualquier decisión tomada para resolver un problema práctico moral (Ortiz Flores, 2017).

Este trabajo pretende abordar la discusión desde una óptica analítico-filosófica: la consideración del trato hacia la discapacidad, la delimitación del concepto discapacidad y los aportes desde el modelo social; su concreto análisis en razón de principios morales (tales como autonomía, beneficencia y no dominación) a la hora de analizar el consentimiento informado de personas con discapacidad.

El procedimiento para llevar a cabo el trabajo de investigación implicaría realizar un particular análisis de los conceptos ya presentados y, específicamente, lograr consideraciones atinadas al momento

⁴ La propuesta del equilibrio reflexivo como técnica de análisis permite contrastar nuestras intuiciones con principios a la hora de dar respuestas a casos concretos y particulares. En este sentido, se desplegará una argumentación que posibilite la solución ética de los diversos casos que se irán presentando a lo largo de la tesis (consentimiento informado en caso de personas con competencia para la comprensión, en caso de personas con discapacidad y competencia para la comprensión, casos de urgencias médicas; etc.).

de abordar la relación y reconstrucción de un modelo social, a la luz de principios morales, descendiendo hacia un análisis de la práctica del consentimiento informado. Tal como se ha presentado, en el desarrollo del trabajo de investigación tendremos que afrontar, primero, una serie de discusiones a nivel de teoría que hagan posible el posterior análisis. En este orden, habrá que precisar las relaciones entre cuestiones epistemológicas, filosofía moral, el plexo normativo vigente alrededor de la capacidad jurídica de las personas y el consentimiento médico informado. Luego, se irá presentando jurisprudencia relacionada a la temática. Parece oportuno aclarar que esta apelación a la jurisprudencia no es de tipo estadístico o cuantitativo, sino que requiere una selección de aquella jurisprudencia específica en la cual pueda encontrarse una mayor evidencia de la problemática en juego y una mejor o más abundante argumentación en torno a la misma.

CAPÍTULO I

CONCEPCIONES DE LA DISCAPACIDAD

Introducción

El presente capítulo tiene por objetivo analizar las diferentes concepciones alrededor de la discapacidad. En este sentido, proponemos identificar las conexiones que median entre construcción de la categoría discapacidad y las concepciones que proponen abordajes sobre cómo debe ser el modo de trato brindado misma. Primero, presentaremos las concepciones trazadas alrededor de la discapacidad y realizaremos una propuesta de ópticas acerca de cómo se construye la categoría discapacidad. En un segundo momento, analizaremos la normativa argentina consagratoria de los derechos de personas con discapacidad. En un tercer momento, analizaremos la normativa bioética aplicable a personas con discapacidad, anticipando cuestiones puntuales acerca del consentimiento informado. Por último, este capítulo tiene por objeto argumentar en pos de una defensa al modelo social de la discapacidad.

El término *discapacidad*. Aclaraciones

Es oportuno comenzar por realizar aclaraciones respecto a qué “término” utilizar para nombrar a quienes cuentan con una discapacidad. ¿Cuál es el término adecuado?, ¿discapacitado?, ¿personas con discapacidad?, ¿persona con capacidades especiales o diferentes? Y, en su caso, ¿por qué un término es más adecuado que otro?

Partiendo por reconocer que la manera en la que nombramos no es ociosa, es decir, influye o habla respecto de nuestras concepciones de la realidad o cómo abordamos la misma, tomaremos algunas denominaciones que se han utilizado, intentando descartar su uso. Comenzando por el uso más regular que es “discapacitado”. Podemos advertir que cuando hablamos de que alguien es o está discapacitado, estamos totalizando a la persona a partir de una de las características que la constituye. Contrariamente, cuando se antepone la palabra persona seguida de la preposición “con” se privilegia la idea de sujeto. En este sentido,

Pantano (2001) sostiene que, más allá de cada tipo de discapacidad (de ver, oír, comunicarse, caminar, moverse, etc.), del momento y del tiempo de adquisición (innata o adquirida; reciente o de toda la vida) u otras particularidades, aludimos a personas ya que configura la posibilidad de que sean tratadas como sujetos de derechos y obligaciones. Entonces, “por más que desconozcamos estas características, tal apreciación alude holísticamente al individuo” (Pantano, 2001, p. 107).

Respecto a los reparos que podría hacerse sobre “capacidades especiales o diferentes”, cabe advertir que aparece como una categoría que podríamos sospechar como “de tránsito” entre discapacitado - personas con discapacidad. Esta expresión busca referirse a la persona con discapacidad de una “manera más suave y disimulada, es decir, eufemísticamente” (Pantano, 2001, p. 108). Sin embargo, hace base en cierta intención o pretensión asistencialista que sigue situando en el plano de la anormalidad a la discapacidad, comparándola con seres especiales, extraordinarias y heroínas o héroes, creyendo que el cambio emotivo genera algún tipo de reconocimiento positivo. De cualquier manera, y tal como la autora refiere, es necesario tener en cuenta que los cambios acontecidos en la forma de nombrar tienen que ver con disputas en relación a las orientaciones que le brindamos al trato hacia personas con discapacidad, de allí la importancia de analizar las distintas terminologías. Por el momento, a lo largo de esta tesis se utilizará personas con discapacidad.

Hecha la aclaración respecto a la terminología, pasamos a presentar las distintas concepciones.

Modelos y concepciones de discapacidad

Una aclaración metodológica

El objetivo de este apartado es identificar las conexiones que median entre construcción de la categoría discapacidad y las concepciones que proponen abordajes sobre cómo debe ser el modo de trato brindado a la misma.

Es posible distinguir cuatro propuestas sobre cómo teorizar la discapacidad. Estas cuatro propuestas podrían ser consideradas como

concepciones desde el punto de vista de la epistemología de Dworkin (2014), ya que cada concepción tiene como función epistémica seleccionar aquellos rasgos del concepto “discapacidad” que, de acuerdo a la estructura de la teoría, se consideran conceptualmente relevantes. Cabe aclarar que la literatura en materia de discapacidad suele hablar de modelos. Modelo es un término que permite varias acepciones, como ser “referencia” o arquetipo a seguir o pensar en la escala pequeña de algo o –lo que aquí suele utilizarse– “esquema teórico, de un sistema o de una realidad compleja, como la evolución económica de un país, que se elabora para facilitar su comprensión y el estudio de su comportamiento”. El núcleo en común que estas definiciones tienen es que son una representación ideal, a escala o esquemática de algo que se presenta en la realidad. Así, un modelo teórico ayudaría a interpretar la realidad de la discapacidad, funcionando como explicación del fenómeno que permita abarcarlo y volverlo inteligible. La noción de modelo da cuenta de una multiplicidad de prácticas, factores y acontecimiento que pueden abordarse desde una perspectiva común. Asimismo, quienes utilizan la noción de modelos en discapacidad, pretenden resaltar la cierta “hegemonía” orientadora a la hora de darle un encuadre o enfoque al abordaje del fenómeno. Ahora bien, a los efectos de esta tesis, considero que abordar las concepciones de la discapacidad posibilita identificar rasgos conceptuales definitorios de los modelos básicos y dar precisión conceptual para resolver problemas teóricos involucrados.

La mayoría de la literatura identifica tres modelos de trato hacia la discapacidad, mientras que la propuesta de esta tesis es la reconstrucción en base a concepciones. Ello, porque permite reconocer la aparición de una cuarta concepción, buscando denotar algún tipo de cambio en las últimas discusiones respecto a cómo debemos abordar conceptualmente la discapacidad.

Los tres enfoques tradicionales propuestos por Palacios (2008) son: a) el modelo de prescindencia, b) el modelo rehabilitador, también denominado modelo médico y; c) el modelo social. Tal como propone la autora, estos modelos son construcciones históricas que responden a patrones y perspectivas típicas de una época y contexto, pero pueden mantenerse lógicas e incluso superponerse ciertas características propias entre modelos. En su obra Palacios intenta mostrar las causas de cada modelo. Por lo pronto, buscando concretar un análisis conceptual

de la discapacidad acorde a distintas concepciones, no nos enfocaremos en mostrar el recorrido histórico o causas que impregnan a cada uno de estos sino en las respuestas (o trato) que emergen desde estos. Comencemos.

Presentación de las diversas concepciones de la discapacidad

La primera concepción, que se define “de prescindencia”, sostiene que la discapacidad consiste en una anomalía en la salud visto como un estado indeseable para la persona e, incluso, para la sociedad. De esta manera, las respuestas a la discapacidad es la segregación de personas con discapacidad, ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas, o situándolas en el espacio destinado para “anormales” y clases sociales marginadas (Palacios, 2008). Así, esta primera concepción tiene como rasgo conceptualmente relevante y distintivo la comprensión de la discapacidad como una anormalidad física u orgánica notoria y una respuesta de exclusión, eliminación o marginación de personas con discapacidad.

La segunda concepción, que se define “rehabilitadora” o modelo médico, en la cual la discapacidad es comprendida como “enfermedad” y pregona la rehabilitación como alternativa (Alemany, 2018). Esta tiene como rasgo conceptualmente relevante y distintivo la comprensión de la discapacidad como una enfermedad o patología que debe eliminarse o erradicarse según las posibilidades médicas.

La tercera concepción, que se define “social”, considera que la discapacidad es una combinación entre factores médicos en interacción con el entorno. Esta concepción está plasmada en la CDPC, sancionada en 2008. Su artículo primero reza: “las personas con discapacidad incluyen a aquéllas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. Así, este tercer modelo tiene como rasgo conceptualmente relevante y distintivo hacer foco en las deficiencias en la salud que la discapacidad acarrea en combinación con una especial interacción entre estas y la sociedad en la cual la persona se desarrolla. Desde esta perspectiva, la manera en la cual se identifica

la discapacidad tiene estrecha relación con la consideración acerca de cómo las deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo son condicionadas por el entorno y, por tanto, el dato acerca de la interacción es el rasgo característico.

Desde 2001, la Organización Mundial de la Salud (en adelante, OMS) entiende a la discapacidad como:

Un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

Como vemos, entiende por deficiencia a los problemas que afectan a una estructura o función corporal. Es decir, la deficiencia, ya sean físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que se presentan en el organismo a largo plazo, es el rasgo médico; mientras que la interacción con el entorno puede presentar las siguientes manifestaciones: limitaciones de la actividad, entendidas como las dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales, siendo esto el rasgo social.

La cuarta concepción, de la “diversidad funcional”, sostiene que el modelo social ha mantenido ciertas aspiraciones de “normalidad” y es necesario superarlo (Romañach, 2008). Así, esta última concepción tiene como rasgo conceptualmente relevante y distintivo abandonar el foco en cuestiones médicas a la hora de abordar la discapacidad y, por el contrario, comenzar a identificar que toda problemática asociada a la discapacidad tiene su origen en un especial trato discriminatorio. De hecho, con base a esta concepción, se argumenta que el propio criterio de qué debe ser considerado deficiencia funcional está construido por la propia manera en la que se menosprecia la discapacidad. El fundamento y justificación de esta concepción es mostrar que la diversidad en el funcionamiento del cuerpo es inherente al ser humano y debemos valorar positivamente dicha diferencia. De esta manera, el cuerpo responde de manera diversa (y es diverso) a lo largo de la vida de cada persona,

desde su niñez hasta su adultez y solo resta reconocer la diversidad que trae ello aparejado.

Una vez presentado de qué manera cada concepción identifica los rasgos conceptualmente relevantes y distintivos respecto al trato brindado hacia la discapacidad, podemos indagar la clase de conexiones que se dan entre el enfoque de trato brindado y la manera conceptualizarlo. Así, consideramos que es posible distinguir tres ópticas para conceptualizar la discapacidad.

La primera óptica es médica (en adelante, O1), es utilizada tanto por la concepción de la prescindencia como por la rehabilitadora. Según esta O1 la definición misma de la categoría discapacidad radica en cierta enfermedad prolongada y perdurable en la salud.

La segunda óptica es médico-social (O2), utilizada por la concepción social. Esta O2 sostiene que la definición misma de discapacidad se basa en una relación dada entre cierta deficiencia en la salud y el entorno social en el que la persona se desarrolla. Esta óptica pone especial atención al entorno social en tanto que condiciona y pone barreras a personas con discapacidad. Así, por ejemplo, personas con talla baja podrían llegar a ser consideradas personas con discapacidad si el entorno imposibilita, por ejemplo, el acceso al transporte público (y las demás estructuras de funcionamiento social) en razón de su altura.

La tercera óptica es social (O3), utilizada por la concepción de la diversidad funcional. Desde esta óptica la definición de discapacidad depende exclusivamente de una construcción social de qué se considera disvalioso y, por tanto, es menospreciado.

Así las cosas, mientras que la O1 reposa en un aspecto de naturaleza psicofísica y la O2, de base médica, vincula la discapacidad con el entorno (por ello la he denominado médica-social) la O3 elimina esa base médica. Sin embargo, consideramos que la O2, defendida por la concepción social, es la única que defiende un abordaje mixto de la discapacidad, poniendo la nota distintiva tanto en las cuestiones médicas como en el entorno social. Esta concepción acerca de la discapacidad es central en este trabajo. Ello, por cuanto, pretendemos superar los ataques realizados por quienes sostienen que el único patrón para definir a las personas con discapacidad es (o debiera ser) su deficiencia en la salud de carácter permanente y prolongada en el tiempo (O1) o quienes, por el contrario, indicarían que el único parámetro definitorio es propi-

ciado por el entorno (O3). Esto último, por las diversas consecuencias filosófico políticas que acarrea cada óptica de conceptualización de la discapacidad y su propuesta a la hora de interpretar cómo debe ser el trato brindado a la discapacidad.

Instrumentos jurídicos protectorios de la discapacidad

Convención Interamericana sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad

Esta Convención fue sancionada en la Ciudad de Guatemala en julio de 1999. Aunque podemos advertir ciertos defectos conceptuales, ha sido el instrumento jurídico que abrió posterior debate hacia la Convención Internacional. De esta manera, y a partir del modo en que esta Convención conceptualiza el término “discapacidad”, introduciendo las nociones de deficiencia y entorno, puede considerarse el primer paso hacia el modelo social. Así, aunque es limitado en el alcance que ofrece sobre como interactúa la deficiencia con el entorno (habla “que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social”), se despegaba de la tradicional visión exclusivamente médica. Su principal sentido está en hacer foco al trato discriminatorio que reciben personas con discapacidad, poniendo atención a la promoción de derechos de personas con discapacidad.

Por último, y como necesidad para velar por su cumplimiento, esta Convención contempla un mecanismo de control: el Comité de Seguimiento, el cual tiene como objetivo concretar la cooperación entre Estados en materia de discapacidad. Su primera reunión tuvo lugar en Panamá en febrero de 2007 y la segunda en la ciudad de Brasilia, en julio de 2008.

Convención de Derechos de Personas con Discapacidad

Tal como comenta Palacios (2008) la CDPD fue el resultado de un proceso de cuatro años en donde el 13 de diciembre de 2006 se aprobó. Sin duda este instrumento es el resultado de un largo proceso, en el que participaron varios actores, entre los que destacan Estados miembros de

Naciones Unidas, Relator Especial sobre Discapacidad, Instituciones de derechos humanos nacionales, y organizaciones no gubernamentales, entre las que tuvieron un papel destacado las organizaciones de personas con discapacidad.

Este nuevo instrumento supone importantes consecuencias para las personas con discapacidad, contando entre las principales la “visibilidad” de este colectivo dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas, la declaración de la discapacidad como una cuestión inherente a los derechos humanos, y una cristalización jurídica capaz de obligar a los Estados Parte a respetar los derechos de personas con discapacidad. El propósito de la CDPD es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. Desde el inicio de los debates, incluso previos al proceso de elaboración de la Convención, su propósito fue objeto de muchas reflexiones (Palacios, 2008).

Tal como sostiene Palacios:

El objeto, en principio, no fue crear nuevos derechos, sino asegurar el uso del principio de no discriminación en cada uno de los derechos, para que puedan ser ejercidos en igualdad de oportunidades por las personas con discapacidad. Para ello, se debió identificar, a la hora de regular cada derecho, cuáles eran las necesidades extra que debían garantizarse, para lograr adaptar dichos derechos al contexto específico de la discapacidad. (Palacios, 2008, p. 331)

Si bien la no discriminación es un principio vital de la CDPC, no debe olvidarse que dicho principio interactúa con cada uno de los derechos sustantivos que el instrumento regula. Ello significa que no se queda en la mera cláusula de no discriminación para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, sino que ahonda más allá y se propone asegurar el ejercicio de dichos derechos. De este modo, sumado a la cláusula de no discriminación, y a los fines de garantizar la igualdad de oportunidades, se ha entrado en la sustancia de los derechos. Y ello tiene absoluta lógica, toda vez que, como afirma Gerard Quinn, no es posible centrarse en la no discriminación sin abordar la sustancia de los derechos en los cuales el principio de no discriminación deberá aplicarse (Palacios, 2008).

La citada CDPD es el instrumento jurídico más relevante en materia de discapacidad. Tal como hemos dicho, aquí se instaura el modelo social de la discapacidad y comienza un cambio de paradigma notorio. Aunque, como veremos, ello no asegura la concreción de un trato comprensivo de la discapacidad, instala un piso mínimo que logra identificar principios básicos de la materia.

La CDPD cuenta con un Preámbulo y cincuenta artículos. En su artículo 1 se define su propósito, como así también quiénes son consideradas personas con discapacidad. Ahora bien, su artículo dos conceptualiza y define algunos términos que se usarán a lo largo del texto, como ser: comunicación, lenguaje, discriminación por motivo de discapacidad, ajustes razonables y diseño universal.

En el caso de “discriminación por motivos de discapacidad”, indica:

se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables. (Art. 2 CDPD)

Luego, el artículo 3 establece los principios generales que servirán de guía a los efectos de su interpretación y aplicación. El artículo 4 asume ciertas obligaciones generales a las cuales se comprometen los Estados que ratifican la Convención Internacional.

El artículo 5 es un artículo de gran importancia, ya que consagra la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad. Por su parte, los artículos 6 y 7 abordan la especial situación de niños y niñas y mujeres con discapacidad. En su caso, el 8 establece y ordena adoptar medidas a los fines de sensibilizar y educar a la población respecto de los derechos de las personas con discapacidad, su dignidad y los prejuicios y barreras sociales que comúnmente enfrentan.

Resulta menester resaltar que, tanto en el artículo 2 –al momento de definir discriminación– como en el artículo 8 la Convención hace (de una u otra manera) referencia a la idea de *reconocimiento* y no solo goce o ejercicio de derechos. Luego, el artículo 12 que consagra el igual reconocimiento como persona ante la ley sostiene: “los Estados Parte

reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica”, siendo esta última noción de reconocimiento emparentada con ciertos alcances normativos *suficientes* de dicho concepto.

Por su parte, la Convención propone un marco de medidas, las cuales las pone en cabeza de los Estados, tendientes a promover, proteger y asegurar a las personas con discapacidad el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. En este sentido, se entiende que este instrumento jurídico ha consagrado un núcleo básico de derechos en materia de discapacidad que exige o exigió a los Estados adaptar su derecho interno a dichas disposiciones. Tal como indica Palacios (2008), abordándola con pretensiones de lectura sistemática, estos derechos pueden articularse en los siguientes cinco ámbitos genéricos: derechos de igualdad, derechos de protección en situaciones de especial vulnerabilidad, derechos de libertad y autonomía personal, derechos de participación, y derechos sociales básicos.

Ley de Sistema de Protección Integral de los Discapacitados (Ley 22.431)

En cuanto a la legislación específicamente argentina, nos encontramos con la ley de Sistema de Protección Integral de los Discapacitados (Ley 22.431), la cual fue sancionada y promulgada el 16 de marzo de 1981 por el gobierno dictatorial de Jorge Rafael Videla. Tal como lo anuncia su artículo primero, cuenta con el objetivo primordial de otorgar a las personas con discapacidad una cobertura integral a sus necesidades. El citado artículo reza:

institúyase por la presente ley un sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad, contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura integral a sus necesidades y requerimientos.

Respecto a la asistencia se les otorga los siguientes beneficios: rehabilitación integral, formación laboral o profesional, préstamos o subsidios, regímenes diferenciales en seguridad social, escolarización, orientación o promoción individual, familiar y social. Asimismo, establece los parámetros de cómo brindar las prestaciones médicas: el concepto

de integralidad rige el alcance de las coberturas. Atención integral, se refiere al ensamble interdisciplinario de cada tratamiento específico, llevando ello implícito una cobertura total comprensible de todas aquellas prestaciones requeridas por el equipo médico tratante.

La ley en cuestión le asigna al Ministerio de Salud la competencia de reunir información, desarrollar de planes estratégicos, apoyar y coordinar actividades de las entidades sin fines de lucro, crear hogares de internación total o parcial, entre otras tareas⁵.

Ley de Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad (Ley Nacional N° 24.901)

Por otra parte, contamos con la Ley de Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad –Ley Nacional N° 24.901–, sancionada el 5 de noviembre y promulgada el 2 de diciembre de 1997. Su objetivo, según el artículo 1, es instituir “por la presente ley un sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad, contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura integral a sus necesidades y requerimientos”.

La rehabilitación es un componente fundamental de la legislación protectoria. Sin embargo, es necesario reparar que puede esconder ciertas pretensiones de “normalización” de personas con discapacidad y, pretender normalizar o hacer desaparecer la diferencia, es contradictorio con el propio modelo. El modelo “médico” o rehabilitador, en cam-

⁵ A su vez, la mencionada legislación se ocupa del acceso de personas con discapacidad al mundo laboral. El artículo 8 sostiene que Estado Nacional y sus distintos organismos tienen el deber de contratar a personas con discapacidad, aclarando que deben ser idóneas para el cargo. Para ello refiere que un porcentual del cuatro por ciento (4%) de la totalidad de los cargos deberá ser ocupado por las mismas. Por su parte, el artículo 23 legisla un descuento del setenta por ciento (70%) de deducción especial en el impuesto a las ganancias concedido a los empleadores que contraten empleados con discapacidad que trabajen en sus establecimientos o en su domicilio. Por su parte, referido a educación, el artículo 13 fija la jurisdicción de actuación del Ministerio de Educación en la integración de las personas al sistema educativo. Lo último que en esta oportunidad resaltaré de la ley en cuestión serán los artículos 20, 21 y 22 en cuanto sostienen la necesidad de eliminar las barreras físicas urbanas, arquitectónicas, buscando garantizar un acceso al transporte público, consagrando su gratuidad y la obligatoriedad de generar asientos y rampas, así como estacionamiento gratuito y señalización correspondiente para el transporte particular.

bio, defiende pretensiones de un estado de salud que debe ser mejorado, rehabilitado y, si es posible, eliminado. Quiero ser clara: no significa que el modelo social no pretenda aspirar al mayor bienestar posible de la persona con discapacidad, sino implica, solamente, que no debemos presuponer que la “rehabilitación” es el único modo de bienestar. Para decirlo claramente: *la salud es un derecho, no un deber*. Si la persona con discapacidad desea intentar algún mejoramiento de su salud, ello debe estar garantizado. Pero, suponer que todos los problemas derivan y son el estado de salud es (en el mejor de los casos) desconocer por completo la problemática. De hecho, considero que la protección integral que el modelo social defiende no es, ni puede ser, una garantía que se desprenda del derecho a la salud, sino que protección integral supera una mera cuestión asociada a la salud: garantiza vivienda, trabajo, pensiones no contributivas o, al menos, debieran estar enteramente garantizadas por la norma si ella quiere respetar dicho modelo.

Realizada la aclaración respecto a la rehabilitación, continuamos con el análisis de la legislación acerca de un punto crucial. El artículo 2 obliga a las obras sociales a la labor de prestar atención médica y otorgar los servicios de diagnóstico y control, siendo los beneficiarios las personas con discapacidad comprendidas en el artículo 2 de la Ley 22.431. En caso que la persona no tenga la posibilidad de abonar el costo de la cobertura de una obra social, se entiende que será el Estado quien asuma el cumplimiento de la misma: “el Estado, a través de sus organismos, prestará a las personas con discapacidad no incluidas dentro del sistema de las obras sociales, en la medida que aquellas o las personas de quienes dependan no puedan afrontarlas, los siguientes servicios”.

Comprende las prestaciones de carácter preventivo, de rehabilitación, a las terapéuticas educativas y a las asistenciales. También internación, cobertura económica y la atención psiquiátrica.

Ley del Certificado de Único de Discapacidad (Ley 25.504)

Por último, contamos con la Ley 25.504 la cual fue sancionada el 14 de noviembre de 2001 y promulgada el 12 de diciembre del mismo año, conocida por ser la Ley del Certificado de Único de Discapacidad (CUD). La misma encarga al Ministerio de Salud la certificación de la discapacidad, del grado y la naturaleza de la misma y las posibilidades

de rehabilitación. El CUD es la llave de acceso al sistema de salud y a los beneficios instituidos por la normativa en la materia, para las personas con discapacidad. Este certificado constituye la principal –si no la única– prueba de la discapacidad. Esto ha traído debate entre el colectivo de personas con discapacidad. Ello, por cuanto, tal como asegura Joly:

Con relación al certificado de discapacidad, por una parte, peleamos para que quienes lo necesiten lo puedan obtener, pero por otro, insistimos que no debiera ser un requisito para acceder a las prestaciones. Si el Estado asegurara con recursos financieros, humanos, materiales e infraestructura necesarios un sistema universal de salud pública y gratuita, con servicios que alcanzaran a toda la población, la salud no sólo sería inclusiva para con las personas discapacitadas sino para con todos los grupos vulnerables y vulnerados. Hasta tanto dicho sistema se instrumente, las prepagas y obras sociales debieran estar obligadas a brindar cobertura, prohibiendo las exenciones por preexistencias. (Joly, 2011, p. 6)

El CUD es un procedimiento donde se indica el grado de discapacidad de la persona, alrededor de la “secuela” que no se posa sobre el diagnóstico, sino que tiene en cuenta el entorno, las barreras, el desenvolvimiento de la persona con discapacidad en la sociedad. Todo ello, en consonancia con el modelo social de la discapacidad. Sin embargo, existen reclamos alrededor de su emisión y del requisito de su portación a los efectos de acceder a los derechos en materia de discapacidad⁶.

Constitución provincial de Córdoba

A nivel local contamos con la Constitución de la Provincia de Córdoba, y su artículo 27 en cuanto reza:

los *discapacitados* tienen derecho a obtener la protección integral del Estado que abarque la prevención, asistencia, rehabilitación, educación, capacitación, inserción en la vida social, y a la promoción de políticas tendientes a la toma de conciencia de la sociedad respecto de los deberes de la solidaridad. (El resaltado me pertenece)

⁶ Se puede ver la página web que detalla los requisitos y pasos para acceder al CUD, a saber: <https://www.argentina.gob.ar/como-obtener-el-certificado-unico-de-discapacidad-cud>

También a nivel provincial se encuentra la ley N° 8811, aprobatoria del Convenio Básico para Personas con discapacidad, decreto N° 1297/99.

Instrumentos jurídicos de discapacidad en materia bioética

Declaración de UNESCO del año 2005

La Declaración Universal de Bioética y sus principios La Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos fue aprobada por aclamación en la 33° sesión de la Conferencia General de la UNESCO el 19 de octubre de 2005 (33 Conferencia General de la UNESCO, 2005)⁷. La Declaración indica su alcance de manera amplia, indica: “la Declaración trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales (art.1.1)”. Luego se establecen quince principios reguladores de la actividad biomédica y cuatro normas relacionadas con la aplicación de los mencionados principios⁸.

Por su parte, la aplicación de los principios son las siguientes: 1. Profesionalismo, honestidad, integridad y transparencia en el proceso de adopción de decisiones (art. 18). 2. Crear comités de ética independientes, interdisciplinarios y pluralistas (art. 19). 3. Promoción de una

⁷ Recuperado de <http://portal.unesco.org/>

⁸ Los quince principios son: a. El respeto por la dignidad humana y los derechos humanos, la prioridad de la persona humana sobre los meros intereses de la ciencia y la sociedad (art. 3.2); b. El principio de beneficencia y no maleficencia (art. 4); c. El principio de autonomía y responsabilidad individual (art. 5); d. El consentimiento libre e informado (art. 6); e. La protección de las personas carentes de capacidad de dar su consentimiento (art. 7); f. Respeto por la vulnerabilidad humana y la integridad personal (art. 8); g. El principio de Privacidad y confidencialidad (art. 9); h. Igualdad, justicia y equidad (art. 10); i. No discriminación y no estigmatización (art. 11); j. Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo (art. 12); k. Principio de solidaridad y cooperación (art. 13); l. Acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, alimentación y agua adecuadas, condiciones de vida, medio ambiente, supresión de la marginación y reducción de la pobreza y el analfabetismo (art. 14); m. Aprovechamiento compartido de los beneficios de la investigación científica y de sus aplicaciones (art. 15); n. Protección de las generaciones futuras (art. 16); ñ. Protección del medio ambiente, de la biosfera y de la biodiversidad (art. 17).

adecuada evaluación y gestión de riesgos en el ámbito biomédico (art. 20). 4. Los proyectos de investigación transnacionales deben adecuarse a los principios de la declaración (art. 21).

Puntualmente, el artículo 6 regula el consentimiento, indicando como requisito fundamental el consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada. El artículo 7 regula los casos de personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento, indicando:

a) la autorización para proceder a investigaciones y prácticas médicas debería obtenerse conforme a los intereses de la persona interesada y de conformidad con la legislación nacional. Sin embargo, la persona interesada debería estar asociada en la mayor medida posible al proceso de adopción de la decisión de consentimiento, así como al de su revocación;

b) se deberían llevar a cabo únicamente actividades de investigación que redunden directamente en provecho de la salud de la persona interesada, una vez obtenida la autorización y reunidas las condiciones de protección prescritas por la ley, y si no existe una alternativa de investigación de eficacia comparable con participantes en la investigación capaces de dar su consentimiento. Las actividades de investigación que no entrañen un posible beneficio directo para la salud se deberían llevar a cabo únicamente de modo excepcional, con las mayores restricciones, exponiendo a la persona únicamente a un riesgo y una coerción mínimos y, si se espera que la investigación redunde en provecho de la salud de otras personas de la misma categoría, a reserva de las condiciones prescritas por la ley y de forma compatible con la protección de los derechos humanos de la persona. Se debería respetar la negativa de esas personas a tomar parte en actividades de investigación.

En su oportunidad, el artículo 8 declara el respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal, indicando que “al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos”.

Declaración de Helsinki: principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos

La Declaración fue adoptada en 1964 en Helsinki, Finlandia, y ha sido sometida a cinco revisiones: Venecia, Tokio, Hong Kong, Alemania y Edimburgo. Tal como indica en su comienzo, la Asociación Médica Mundial (AMM) ha promulgado la Declaración de Helsinki⁹ como una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables.

Conforme al mandato de la AMM, la Declaración está destinada principalmente a los médicos. La AMM insta a otros involucrados en la investigación médica en seres humanos a adoptar estos principios.

Cabe resaltar la tendencia al respeto por el individuo (mencionado en el art. 8), poniendo el centro en el consentimiento informado. Específicamente para el caso de personas incapaces de dar su consentimiento, el art. 28 indica:

cuando el participante potencial sea incapaz de dar su consentimiento informado, el médico debe pedir el consentimiento informado del representante legal. Estas personas no deben ser incluidas en la investigación que no tenga posibilidades de beneficio para ellas, a menos que ésta tenga como objetivo promover la salud del grupo representado por el participante potencial y esta investigación no puede realizarse en personas capaces de dar su consentimiento informado y la investigación implica sólo un riesgo y costo mínimos.

Los impedidos de la ONU de 1975

La Asamblea general de ONU ha emitido la Declaración de los Derechos de los Impedidos¹⁰, la cual consta de 13 artículos que, de manera global, indican los derechos de “los impedidos”. El artículo uno indica que el término *impedido* pretende designar a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las ne-

⁹ Recuperado de <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>

¹⁰ Recuperado de https://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/

cesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales. Quizás por la época de su sanción cuenta con términos que hoy entendemos inapropiados. Por su parte, el artículo dos sostiene que el impedido debe gozar de todos los derechos enunciados en la presente Declaración a todos sin excepción alguna ni distinción o discriminación (por motivo de raza, género, idioma, religión, etc.). Por otra parte, el artículo 5 indica que todo impedido tiene derecho a las medidas destinadas a permitirle lograr la mayor autonomía posible.

Una defensa al modelo social de la discapacidad y la distinción entre clases interactivas y no interactivas

En su libro *The Social Construction of What?*, Hacking (2001) ofrece una propuesta a la metodología adaptada por los constructivistas. En este apartado pretendemos explorar la propuesta de autor y vislumbrar si la discapacidad es una construcción enteramente social y cómo ofrecer una salida a la consideración de la discapacidad como una cuestión absolutamente relacionada al entorno.

Cabe advertir que existen clases interactivas y clases no interactivas respecto al entorno (Hacking, 2001). Las clases típicamente interactivas son categorías, atributos y conductas humanas que pueden cambiar por efecto del *bucle clasificador* creado por la conciencia de dichas clases. Entre estas, Hacking establece las cuestiones relativas al género, la orientación sexual, la discapacidad, entre otras. Lo que importa es “los individuos que caen bajo la idea, la interacción entre la idea y las personas, y la multiplicidad de prácticas sociales e instituciones que estas interacciones implican: la matriz” (p. 68). Así, la persona que se encuentra categorizada, interactúa con la propia categoría adjudicada e impacta dicha categorización en su desarrollo. Veamos: un niño con un retraso mental leve es incorporado a una Escuela Media y, dado que se le anuncia a la maestra y alumnos que este niño cuenta con una diversidad, el trato podría cambiar hacia su persona, incluso socavar su situación. Por ejemplo, si no se le ponen límites en términos de convivencia, por exclusiva razón de su diversidad, la manera en la que se interactúa generaría –quizás– un agravamiento a su situación. Existe, entonces, a partir de la categorización de la discapacidad, una interacción distinta. Allí,

parece acertada la propuesta de una concepción de la diversidad en los términos de intentar cambiar la interacción y, por tanto, la percepción de la diversidad funcional.

Las clases no interactivas, por el contrario, no ven afectada su conducta y comportamiento por el hecho de ser categorizadas de una u otra manera. Si me encuentro con un león hambriento en plena selva, no va a dejar de atacarme por el hecho de que yo lo llame “lindo gatito”. Aunque sí interactuamos con el león, y de hecho algo de lo que yo hagamos puede motivar su reacción (quizás si nos hacemos los muertos no me coma), su comportamiento no tiene nada que ver a la construcción que yo pueda esbozar de que es un lindo gatito. En cambio, las personas sí interactuamos con las construcciones que se hacen en torno a nuestras identidades. En este sentido, la categoría social construida de la discapacidad afecta a personas con discapacidad.

Ahora bien, ¿toda discapacidad es una clase interactiva? Todos interactuamos, o potencialmente podemos interactuar con personas con discapacidad. Pero, ¿toda persona con discapacidad interactúa con el entorno, e incluso, con la categoría que el entorno impone? No. Podríamos asumir que no toda discapacidad interactúa. Pensemos en casos de deficiencias que acarrear la carencia de lenguaje, como una parálisis cerebral compleja; o trastorno del espectro autista severo, entre otras.

Aquí aparece una razón para conservar cuestiones médicas en torno al concepto mismo de discapacidad. Por ello, una concepción que priorice o entienda que la categoría de la discapacidad es exclusivamente social peca de no advertir que no toda discapacidad interactúa con el entorno.

De esta manera, podemos asumir que la discapacidad consta tanto de:

- a. Clases no interactivas: carencia de lenguaje y absoluta posibilidad de interacción con el entorno.
- b. Clases interactivas: personas con discapacidad que están posibilitadas a una interacción con el entorno.

Esta diferencia no es ociosa y será retomada hacia el final de la presente tesis cuando instemos a reflexionar acerca del consentimiento informado y el apoyo para asistir en la toma de decisión.

Hecha esta clasificación, cabe detenernos a analizar el alcance y peso puesto en el entorno. El modelo de la diversidad funcional parece ofrecer una advertencia sensata: si referimos al entorno, debemos entonces asumir que el entorno puede estar condicionando a personas con diversidad funcional y, por tanto, socavando su dignidad. Ahora bien, el modelo social, con su respectiva O2, no desconoce que la discapacidad es la interacción entre la deficiencia y el entorno y, por lo tanto, debemos eliminar las desventajas asociadas a la discapacidad. Pero, asume también que ese modo de desventaja viene dado por la especial consideración de la diversidad como negativa y, por tanto, habría que asumir un reconocimiento a la discapacidad que cambie el foco de anomalía y reivindique a personas con discapacidad. Ahora bien, ¿podemos asumir que la secuela es exclusiva razón de la interacción? Considero que no. Y es necesario derrumbar esa propuesta para dar respuestas atinadas en el plano de la filosofía política. Parte de la propuesta de esta tesis es identificar las implicancias de las concepciones de la discapacidad desde un análisis filosófico político. Pretendemos indagar cómo las teorías de la justicia justifican los principios morales involucrados. Ahora bien, ello no será posible sin advertir cómo debemos conceptualizar la discapacidad en pos de dar cuenta de los rasgos característicos y distintivos que debemos advertir en la categoría misma de discapacidad. La noción de secuela fue útil a los efectos de reparar cómo cada concepción identifica y propone un trato hacia personas con discapacidad. En este sentido, considerar a la secuela como una combinación entre cuestiones médicas y el entorno parece acertado desde que da cuenta que no toda discapacidad es interactiva.

Así, y dentro de las teorías filosóficas contemporáneas de justicia social debemos dar cuenta de que las respuestas pueden ser disimiles en razón de si la interacción se concreta o no.

Concluyendo el presente capítulo, entonces, cuando nos enfrentamos a ciertas *clases interactivas* pareciera insuficiente asumir una teoría que solo discute acerca del rol del Estado en la distribución de los recursos y la promoción de igualdad de oportunidades. Aquí es necesario asumir un *reconocimiento* valioso hacia la discapacidad, erradicando el trato discriminatorio que el entorno ofrece. Así, una combinación entre una teoría de la justicia distributiva con una teoría de la justicia del reconocimiento hacia la discapacidad parece ser la respuesta adecua-

da. En cambio, en *clases no interactivas* (trastorno del espectro autista severo, parálisis cerebral, entre otras) la teoría de la justicia distributiva parece ser la respuesta exclusiva. Claro está que para poder dar cuenta de esto último es necesario, prima facie, revisar el principio de dignidad humana que cala en torno a teorías de la justicia y dar cuenta de que el hecho de no interactuar no es óbice para descartar o prescindir de personas con discapacidad, tal como lo admitiría el modelo de la prescindencia.

CAPÍTULO II

LA CAPACIDAD JURÍDICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Introducción

La CDPD se constituye como el primer instrumento jurídico internacional que logra una especificación concreta de los derechos de personas con discapacidad desde la perspectiva de derechos humanos. Tal como hemos indicado en el capítulo anterior, adopta el modelo social de la discapacidad generando un giro copernicano respecto a qué se encuentra en el centro de la discusión a la hora de abordar la discapacidad: confiere la necesidad de reconocer que, más allá de las cuestiones psíquicas y biológicas que acarrea la diversidad funcional, las limitaciones son propias de la interacción con el entorno social.

Asimismo, en el año 2010, Argentina sancionó la ley de Salud Mental N° 26.657 (en adelante, LSM) la cual rige las intervenciones estatales y sociales, públicas y privadas, en materia de derecho a la salud mental. Tal como indica el artículo 1, el objetivo de la ley es:

Derecho a la protección de la salud mental de todas las personas, y el pleno goce de los derechos humanos de aquellas con padecimiento mental que se encuentran en el territorio nacional, reconocidos en los instrumentos internacionales de derechos humanos, con jerarquía constitucional, sin perjuicio de las regulaciones más beneficiosas que para la protección de estos derechos puedan establecer las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (art. 1°).¹¹

¹¹ Un cotejo de la Convención de Naciones Unidas y las disposiciones nacionales de la LSM permite concluir la vigencia del principio de capacidad jurídica como derecho humano, también exigible en favor de las personas con discapacidad -art. 12 CDPD; arts. 3° y 5° LSM—. Tal como indica la ley: Se consideran parte integrante de la presente ley los Principios de Naciones Unidas para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Atención de Salud Mental, adoptado por la Asamblea General en su resolución 46/119 del 17/12/1991. Por su parte, la Declaración de Caracas de la Organización Panamericana de la Salud y de la Organización Mundial de la Salud, para la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica dentro de los Sistemas Locales de Salud (1990), y los Principios de Brasilia Rectores para el Desarrollo de la Atención en Salud Mental en las Américas (1990), son instrumentos de orientación para la planificación de políticas públicas (art. 2° de la ley 26.657).

Este capítulo tiene por *objetivo indagar de qué manera es abordada la capacidad jurídica de personas con discapacidad en el derecho argentino*. En este sentido, la CDPD en el nombrado artículo 12, declara:

- a) el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley, el cual comprende el reconocimiento de su personalidad jurídica (inc. 1);
- b) el ejercicio de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida (inc. 2);
- c) la adopción de medidas para proporcionar el acceso de apoyos (inc. 3);
- d) la adopción de salvaguardias para asegurar el ejercicio de la capacidad jurídica, las cuales deben respetar 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 (inc. 4).
- e) el objetivo garantizar el derecho a ser propietarias, controlar sus asuntos económicos y tener acceso a crédito financiero (inc. 5).

Además, prevé entre sus principios generales, la no discriminación, el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas (art. 3).

Por su parte, el Comité ha emitido una observación en el año 2014, advirtiendo que los Estados para asegurar la plena aplicación del artículo 12 de la CDPD deben adoptar las medidas detalladas a continuación:

- a) Reconocer a las personas con discapacidad con personalidad jurídica y capacidad jurídica en todos los aspectos de la vida, en igualdad de condiciones con las demás, lo que exige suprimir los mecanismos legales internos que han negado capacidad de ejercicio a las personas con discapacidad;
- b) Establecer, reconocer y proporcionar a las personas con discapacidad el acceso a una amplia gama de apoyos en el ejercicio de su capacidad jurídica.

De esta manera, el presente capítulo comenzará por analizar el alcance y sentido del régimen de la capacidad jurídica de la LSM. Luego, analizará cuál es el régimen de la capacidad jurídica en nuestro CCyC,

a los fines de evaluar si se encuentra en consonancia con estándares y obligaciones asumidas por nuestro Estado en materia de derechos de las personas con discapacidad. El aporte de este capítulo es crucial: es necesario reconstruir la discusión civil respecto a la capacidad de las personas con discapacidad para, en el momento de abordar consentimiento informado, contrastar los presupuestos jurídicos de nuestro CCyC y dar un abordaje acorde a nuestro ordenamiento jurídico.

Capacidad jurídica de personas con discapacidad

Ley de Salud Mental

La Ley de Salud Mental (LSM) ha sido bisagra a la hora de diseñar el régimen de capacidad del posterior CCyC. En este sentido, los arts. 3 y 5 declaran que la capacidad de la persona se presume, no pudiendo efectuarse calificaciones jurídicas ni sanitarias fundadas exclusivamente en diagnóstico y/o antecedentes de salud mental. Textualmente, el artículo 3 indica:

en el marco de la presente ley se reconoce a la salud mental como un proceso determinado por componentes históricos, socio-económicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona. Se debe partir de la presunción de capacidad de todas las personas. En ningún caso puede hacerse diagnóstico en el campo de la salud mental sobre la base exclusiva de: a) Status político, socio-económico, pertenencia a un grupo cultural, racial o religioso; b) Demandas familiares, laborales, falta de conformidad o adecuación con valores morales, sociales, culturales, políticos o creencias religiosas prevalecientes en la comunidad donde vive la persona; c) Elección o identidad sexual; d) La mera existencia de antecedentes de tratamiento u hospitalización. (Art. 3, LSM)

Por su parte, el artículo 5 agrega: “la existencia de diagnóstico en el campo de la salud mental no autoriza en ningún caso a presumir riesgo de daño o incapacidad, lo que sólo puede deducirse a partir de una evaluación interdisciplinaria de cada situación particular en un momento determinado”.

En este sentido, la sola condición de la enfermedad, patología o trastorno mental resulta inadmisibile para el dictado de sentencias atributivas de “incapacidad”. De esta manera, cabe dirigir la atención a figuras como el apoyo, las que analizaremos cuando atendamos lo sostenido en el CCyC.

Por otra parte, cabe mencionar que, en el marco de la mencionada ley, la salud mental es entendida como un proceso determinado por componentes históricos, socioeconómicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona (art. 3, Ley 26.657). Asimismo, el decreto 603/2013 reglamentario explicita el sentido y alcance de los términos allí vertidos, indicando que debemos entender por padecimiento mental:

a todo tipo de sufrimiento psíquico de las personas y/o grupos humanos, vinculables a distintos tipos de crisis previsibles o imprevistas, así como a situaciones más prolongadas de padecimientos, incluyendo trastornos y/o enfermedades, como proceso complejo determinado por múltiples, componentes, de conformidad con lo establecido en el artículo 3° de la Ley 26.657”. (art. 3°, Decreto reglamentario 603/2013)

En este sentido, la LSM recoge el paradigma de la CDPC y posibilita una comprensión del modelo social de la discapacidad aplicado a la salud mental. Veremos cómo el CCyC toma a esta ley como antecedente inmediato a la hora de regular la capacidad jurídica de las personas.

Capacidad jurídica en el Código Civil y Comercial. Comparación con el Código de Vélez Sarsfield

El CCyC regula la capacidad en el libro primero, título I, capítulo 2 y dividiendo al mismo en tres secciones. La primera sección establece los principios generales. La segunda sección, regula la situación de las personas menores de edad y; la tercera, legisla sobre restricciones a la capacidad.

La capacidad de derecho se establece en el artículo 22 del CyCC cuando sostiene que “toda persona humana goza de la aptitud para ser

titular de derechos y deberes jurídicos”, por lo que la capacidad es la regla y las excepciones están taxativamente previstas en la norma.

La capacidad de ejercicio está regulada en el artículo 23, el cual indica que: “Toda persona humana puede ejercer por sí misma sus derechos, excepto las limitaciones expresamente previstas en este Código y en una sentencia judicial”. Luego, el artículo 24 indica que son incapaces de ejercicio: a) la persona por nacer; b) la persona que no cuenta con la edad y grado de madurez suficiente, con el alcance dispuesto en la Sección 2ª de este Capítulo; c) la persona declarada incapaz por sentencia judicial, en la extensión dispuesta en esa decisión.

Tal como sostienen las y los comentaristas del CCyC, la capacidad de hecho se define como la capacidad de obrar, de acto; es por ello que también es llamada capacidad de ejercicio o de goce. Se refiere a la aptitud para actuar por sí los derechos reconocidos por el ordenamiento (Caramelo et al, 2015: 56). También, expone que la restricción a la capacidad aparece fundada en la pretensión de protección de la persona, auxiliando la ejecución de los actos a través de mecanismos de asistencia para su celebración. Veremos, luego, cómo se concreta esto en los distintos artículos del CCyC, sobre todo a la hora de regular la restricción de la capacidad.

Recordemos que, el anterior Código Civil (en adelante, CC), siguiendo la clasificación de Freitas tomada por Vélez Sarsfield, refería a incapacidades de hecho absolutas y relativas. Mientras que las primeras significaban la privación total de la aptitud de ejercer derechos por sí mismo, en donde estaban las personas por nacer, los menores impúberes (menores de 14 años), los “dementes” y “los sordomudos que no saben darse a entender por escrito” (art. 54 CC); la incapacidad de hecho relativa comprendía la situación de los llamados “menores adultos” (mayores de 14 años), quienes podían ejercer determinados actos reconocidos por el ordenamiento (art. 55 CC). Sin embargo, la incapacidad no importaba la no realización de actos jurídicos, sino su ejecución mediante la intermediación de la ficción sustitutiva dada por la figura del representante legal, quien –bajo el régimen tradicional de capacidad– reemplaza plenamente a la persona, sustituye su voluntad y su participación en el acto de que se trate, pues justamente la persona es considerada carente absoluta de aptitud.

En cambio, el CCyC incorpora el principio de capacidad de ejercicio: toda persona puede ejercer por sí los actos jurídicos, con las so- las excepciones establecidas en la norma. Dichas excepciones al art. 23 comprenden aquellas consignadas expresamente en el mismo Código: el ejercicio de derechos de titularidad de personas menores con escasa edad y débil autonomía (arts. 26 y 100) y las limitaciones al ejercicio de actos concretos a la persona con discapacidad intelectual o psicosocial. Tal como veremos, este segundo supuesto requiere una restricción esta- blecida en un proceso judicial, con la consecuente sentencia declarativa que se pronuncie al respecto.

Así las cosas, el CCyC diseña el régimen de restricciones a la ca- pacidad de las personas mayores de edad. Aunque nos detendremos luego a analizar los alcances de la restricción de la capacidad, cabe aquí distinguir la nueva propuesta con la anterior regulación tradicional de Vélez, con la posterior modificación de la ley 17.711. En el Código de Vélez, las personas mayores de edad que, por causa de salud mental, es- taban ubicadas en situación de riesgo de otorgar actos perjudiciales a su persona y/o patrimonio podían ser declaradas incapaces para todos los actos de la vida civil. A esto se le llamaba “declaración de interdicción” y traía aparejada la designación de un curador para todos los actos de la vida civil ya que la incapacidad era total. Por su parte, la ley 17.711 in- trodujo la primera modificación en la materia incorporando el instituto de la inhabilitación, previsto para aquellas personas cuya afectación de salud mental no resultara tan gravosa (disminuidos en sus facultades mentales), manteniendo la inhabilitación la condición de capacidad de la persona, con la designación de un curador asistente que debía acom- pañar para la celebración de actos.

De esta manera, lo primero que debemos destacar es que el CCyC se aleja del viejo CC, toda vez que la persona sujeta a restricciones a su capacidad no se emparenta con la inhabilitación del CC. La restricción a la capacidad es una categoría genérica, que incluye un amplio abanico de posibilidades relacionadas con la amplitud o estrechez de los actos que han sido limitados a la persona por sentencia (Caramelo et al, 2015).

Asimismo, tal como analizaremos hacia el final del presente capí- tulo, el efecto de la restricción de la capacidad no es la designación de un curador, sino la designación de apoyos, en los términos del art. 12 CDPD. Sin embargo, nuestro CCyC conserva la incapacidad absoluta

como excepción, en casos donde la persona no pueda interactuar con el entorno, no pueda comunicarse y la figura de apoyo no sea útil. En las líneas siguientes presentaremos el debate alrededor de “la incapacidad absoluta” siendo que existen desacuerdos alrededor de la convencionalidad de dicho artículo.

Por último, cabe destacar que el CCyC elimina las etiquetas o calificaciones preexistentes, tales como “sordomudos que no saben darse a entender por escrito”; “dementes”; “disminuidos en sus facultades mentales”, siendo remplazadas por “persona con discapacidad”, “alteración mental” y “adicción”.

La restricción de la capacidad

El CCyC regula en su artículo 31 las reglas generales de la restricción al ejercicio de la capacidad jurídica. Hemos mencionado que presume la capacidad general de ejercicio de la persona humana y que las limitaciones a la capacidad son de carácter excepcional y se imponen siempre en beneficio de la persona.

El mencionado artículo establece:

Reglas generales. La restricción al ejercicio de la capacidad jurídica se rige por las siguientes reglas generales:

- a) la capacidad general de ejercicio de la persona humana se presume, aun cuando se encuentre internada en un establecimiento asistencial;
- b) las limitaciones a la capacidad son de carácter excepcional y se imponen siempre en beneficio de la persona;
- c) la intervención estatal tiene siempre carácter interdisciplinario, tanto en el tratamiento como en el proceso judicial;
- d) la persona tiene derecho a recibir información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión;
- e) la persona tiene derecho a participar en el proceso judicial con asistencia letrada, que debe ser proporcionada por el Estado si carece de medios;
- f) deben priorizarse las alternativas terapéuticas menos restrictivas de los derechos y libertades.

El artículo recoge los principios enunciados en la LSM y respeta lo declarado en la CDPD. Cabe destacar, tal como lo hacen Caramelo

et al. (2015), que el hecho de sostener firmemente que la capacidad de ejercicio se presume, no es ocioso: exige un proceso en el que debe probarse rigurosamente la situación contraria a dicha presunción para permitir cualquier restricción a la capacidad. Asimismo, respecto a la aclaración final que formula el inciso “aun cuando se encuentre internada en un establecimiento asistencial”, los comentaristas justifican la aclaración incorporada al enunciado, a fin de clarificar que la situación de internación jamás implica el cercenamiento de la capacidad de la persona, más allá de su situación de temporaria descompensación (Caramelo et al., 2015).

Por su parte, el artículo expone el término “beneficio de la persona”, indicando que la restricción de la capacidad jurídica debe entenderse con el objetivo puro de “respeto de sus derechos y la promoción de la autonomía personal”, de acuerdo con lo previsto por el art. 43 CCyC. Este alcance será analizado en la sección de sistema de apoyo de este capítulo. De cualquier manera, se destaca la concordancia de este principio con el art. 12, párr. 4 CDPD, el cual establece la obligación del Estado de asegurar que “las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona”.

Resta analizar la necesidad de un abordaje interdisciplinario. Este abordaje presupone entender en pie de igualdad a médicos y médicas, psiquiatras, trabajadores y trabajadoras sociales, enfermeras y enfermeros, terapeutas ocupacionales, acompañantes terapéuticos, psicólogos y psicólogas, psicopedagogas que interactúan con la persona con discapacidad. Tal como mencionan Caramelo et al. (2015) esto pretende romper con la hegemonía de algunas profesiones sobre otras, fundamentalmente de la psiquiatría. De esta manera, la salud mental deja de tener un enfoque médico –psiquiátrico– y pasa a ser abordada de manera interdisciplinaria. Este carácter interdisciplinario va de la mano –y pone en práctica– la necesidad de advertir que un diagnóstico médico respecto a la salud mental del paciente no basta, por sí solo, para justificar la declaración de incapacidad.

Por último, cabe mencionar que el inciso refiere centralmente a aquellas barreras comunicacionales que pueden darse en el proceso judicial. A los fines de conceptualizar esta regla, recordamos que la CDPD incluye en la noción de comunicación:

los lenguajes, la visualización de textos en Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso. (art. 2°.1)

Por lenguaje debe entenderse tanto el lenguaje oral como la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal. Asimismo, el CCyC ha eliminado a la sordomudez como causal de restricción a la capacidad que contemplaba el anterior CC, dando cuenta de que la diversidad en la comunicación no constituye, por el solo hecho de su diferencia, una causal de afectación a la capacidad civil.

Luego, el artículo 32 indica que, en el caso de personas con capacidad restringida y con incapacidad, el juez tiene la facultad de restringir la capacidad para determinados actos de “una persona mayor de trece años que padece una adicción o una alteración mental permanente o prolongada, de suficiente gravedad, siempre que estime que del ejercicio de su plena capacidad puede resultar un daño a su persona o a sus bienes”. Asimismo, el mencionado artículo indica que, para dichos actos, el juez debe designar los apoyos necesarios que prevé el artículo 43, indicando como criterio “los ajustes razonables en función de las necesidades y circunstancias de la persona”. En la próxima sección analizaremos el alcance y sentido de los sistemas de apoyo y qué debemos entender como “ajustes razonables”. Por su parte, el artículo declara el objetivo principal que tiene el sistema de apoyo que es: “promover la autonomía y favorecer las decisiones que respondan a las preferencias de la persona protegida”.

Por último, se menciona como excepción el caso de la persona que se encuentra absolutamente imposibilitada de interactuar con el entorno y expresar su voluntad por cualquier modo, medio o formato adecuado y el sistema de apoyos resulte ineficaz, en donde el juez puede proceder a declarar su incapacidad y designar un curador. Aquí cabe detenerse: la declaración de incapacidad absoluta es la excepción y procede, tal como la literalidad del artículo indica, solo en casos en donde la persona se encuentra absolutamente imposibilitada de interactuar con el entorno y expresar su voluntad y el sistema de apoyo resulte ineficaz. En este sentido, a los efectos de garantizar los derechos

de personas con discapacidad, debemos entender que estas tres condiciones deben darse en conjunto. Ahora bien, resta duda acerca de cómo determinar que el sistema de apoyo es ineficaz. A su mejor luz, parece que el CCyC indica que –ante la duda– el sistema de apoyo debe ser la principal herramienta para, en caso que resulten ineficaces, se declare la incapacidad. Esto, al menos, para dotar de sentido esa última condición que impone el artículo, no habría que “asumir” *per se* que el sistema de apoyos será ineficiente.

Los y las comentaristas del CCyC refieren:

En primer término, la incapacidad es el supuesto de excepción en el nuevo régimen. A su turno, y aún admitida como opción viable, el Código exige también un *criterio objetivo*, que excede a un diagnóstico de la persona y/o a su pertenencia a un grupo social. *Lo que se califica es la “situación” de la persona: absoluta imposibilidad de interacción y/o comunicación por cualquier modo, medio o formato adecuado.* La imposibilidad no es cualquier dificultad o complejidad, sino que debe ser un impedimento de carácter absoluto, tal como exige la norma. Se trata de aquella persona que se encuentra en situación de ausencia de conciencia de sí, de su alrededor, carente e imposibilitada de comunicación con el entorno, con otras personas, y por todo lo cual un sistema de apoyo aparece insuficiente, correspondiendo entonces la figura de un curador que ejerza representación pura. (Caramelo et al., 2015, p. 111) (Los resaltados me pertenecen)

Hacen referencia, entonces, a un criterio objetivo que no puede sopesarse a la luz de un diagnóstico médico, si no que tendrá en cuenta un enfoque multidisciplinario, analizado en las líneas anteriores. Esta declaración de incapacidad apareja la designación de un curador que representará a la persona y cuya actuación se regirá por las normas de la curatela (art. 138 CCyC, y cons.). La principal función del curador es cuidar a la persona y sus bienes y procurar que recupere su salud. La figura se justifica, como dijimos, frente a la absoluta imposibilidad de la persona de interactuar por su medio y expresar voluntad.

De cualquier manera, existe una discusión relevante acerca de la justificación de la inhabilitación absoluta, siendo que se ha sostenido que iría en contrapelo a las disposiciones de la CDPD. Parece necesario detenerse y traer a colación una discusión en la materia. El Comité para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las

Personas con Discapacidad debió pronunciarse en relación al tratado del sistema interamericano, Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIEDPCD), ya que el art. 1.2 inc. b de esta última Convención aparece en contradicción con las normas incorporadas en la Convención de las Naciones Unidas.

El art. 1.2, inc. b CIEDPCD sostiene que:

No constituye discriminación la distinción o preferencia adoptada por un Estado parte a fin de promover la integración social o el desarrollo personal de las personas con discapacidad (...) En los casos en que la legislación interna prevea la figura de la declaratoria de interdicción, cuando sea necesaria y apropiada para su bienestar, esta no constituirá discriminación (art. 1.2, inc. b CIEDPCD).

En este sentido, el Comité de Naciones Unidas exigió la modificación de la Convención Interamericana en este aspecto, sosteniendo que la interdicción sí constituye discriminación y que debe eliminarse el régimen de curatela, que es también discriminatoria, por basarse en que las personas con discapacidad “para gozar de una representación legal deben ser declarados interdictos o insanos”. El Comité considera que dicho artículo constituya una discriminación por motivos de discapacidad, consagrado en el artículo 2 de la CDPD y, por tanto, sugirió encontrar un modelo de representación ajeno a la insania o la interdicción. Esto, ya que afirma que la interdicción y curatela deben ser revisadas conforme el art. 12 CDPD y que el art. 1.2, inc. b CIEDPCD guarda una seria contradicción con aquel. Finalmente, instó a los Estados a reconocer la capacidad jurídica de todas las personas con discapacidad, independientemente de su tipo y grado, y a iniciar en el más breve plazo un proceso de sustitución de la interdicción, curatela o cualquier otra forma de representación que afecte la capacidad jurídica, por un mecanismo de toma de decisiones con apoyo.

Sin embargo, tal como veremos a continuación, el CCyC se ha reservado la posibilidad de declarar la interdicción en casos excepcionales. De todas maneras, la doctrina advierte que la capacidad no puede ser “medida”, si no que el o los sistemas de apoyo deben ser mayores de acuerdo a los actos que requieren asistencia.

Proceso de determinación de incapacidad

Respecto al proceso para la determinación de la incapacidad, el artículo 33 del CCyC legisla respecto a quienes son las y los legitimados activos para solicitar la declaración de incapacidad o de incapacidad restringida, estos son: a) el propio interesado; b) el cónyuge no separado de hecho y el conviviente mientras la convivencia no haya cesado; c) los parientes dentro del cuarto grado; si fueran por afinidad, dentro del segundo grado; d) el Ministerio Público¹². Podemos afirmar que el triunfo más palpable de este artículo es consagrar a la persona interesada como legitimado activamente.

Ahora bien, del artículo no surge que exista un orden de prelación, sino que todos aquellos están facultados para solicitar la declaración de incapacidad. Cabe preguntarse: ¿qué ocurre ante un desacuerdo? Considero que el status de parte atribuida a la persona interesada sobre la que recae el proceso, la condición de inmediatez del juez y la persona a partir de una entrevista, la escucha activa de los intereses de la persona con discapacidad, el derecho a ser oído, y la cláusula interpretativa respecto a que todas las medidas “deben tomarse en beneficio de la persona con discapacidad” hacen un combo hacia una “especial ponderación de la palabra del interesado” por sobre el resto de las personas legitimadas.

Luego, el artículo 34 prevé medidas cautelares para que, en el transcurso del proceso, el juez ordene las medidas necesarias para garantizar los derechos personales y patrimoniales de la persona. El artículo indica que la decisión judicial debe determinar qué actos requieren asistencia de uno o varios apoyos o, por el contrario, la designación de un curador. Aquí la figura del “curador” queda reservada a los casos en donde exista incapacidad absoluta, en los términos expresados en el artículo 32. En este sentido, la figura del curador debe entenderse como excepcional y solo en los casos en los que la persona se encuentra absolutamente imposibilitada de interactuar con el entorno y expresar su voluntad.

¹² Se mantiene la legitimación del Ministerio Público (art. 103). Consideramos a dicha legitimación necesaria, dado que siempre es parte esencial en este tipo de procesos. Al Ministerio Público corresponde asistir y/o representar a la persona y garantizar sus derechos en este proceso. En dicha función, como organismo del Estado, su intervención debe cumplir con las reglas generales establecidas por el art. 31 CCyC y los estándares internacionales de derechos humanos garantizando la participación de la persona en el proceso, la adopción de ajustes razonables e, incluso, si fuera necesario, medidas de apoyo provisionarias durante el mismo proceso.

A su vez, el artículo finaliza advirtiendo la opción de “redes de apoyo y personas que actúen con funciones específicas según el caso”. Esta última advertencia no es menor, y dota de sentido al sistema de apoyos: es bienvenida la noción de que los apoyos no recaigan sobre una sola persona (teniendo la tendencia a generar dependencia de la persona con discapacidad hacia una sola persona de su confianza) sino que se hable de “redes” que apoyen a las personas.

Tal como se ha indicado, la apertura del proceso de restricción a la capacidad aporta un cierto grado de verosimilitud del derecho, es decir, la mera apariencia de la situación de posible riesgo de daño a la persona o su patrimonio, aún sin llegar a la certeza, la cual se obtendría con la sentencia declarativa. En cuanto al segundo presupuesto de las medidas cautelares, peligro en la demora, indudablemente está dado por la misma situación denunciada, que refleja el estado de riesgo y probable daño (Caramelo et al, 2015).

El CCyC continúa con un artículo específico acerca de la entrevista personal que el juez debe tener con el interesado. Aquí, por interesado debemos entender a la persona que será declarada incapaz de manera absoluta o se le designarán sistemas de apoyos. El artículo 35 indica que el juez debe garantizar la inmediatez a través de una entrevista personal previa al dictado de cualquier resolución. Consideramos que aquí, por resolución, debemos entender –incluso– a la medida cautelar que indica el artículo 34. A su vez, el mencionado artículo pone de manifiesto la necesidad de asegurar –por parte del juez– “la accesibilidad y los ajustes razonables del procedimiento de acuerdo a la situación de aquél” (art. 35 CCyC). Por último, indica que el Ministerio Público y, al menos, un letrado que preste asistencia al interesado, deben estar presentes en las audiencias.

Por su parte, las Reglas de Brasilia¹³ imponen el compromiso de “establecer las condiciones necesarias para garantizar la accesibilidad de las personas con discapacidad al sistema de justicia, incluyendo aquellas medidas conducentes a utilizar todos los servicios judiciales requeridos y disponer de todos los recursos que garanticen su seguridad, movilidad, comodidad, comprensión, privacidad y comunicación” (Regla 8). En efecto, las Reglas consideran persona en situación de vulnerabilidad

¹³ Reglas de Brasilia sobre Acceso a la Justicia de las Personas en Condición de Vulnerabilidad. Extraídas de www.jus.gob.ar

a aquellas personas que, en razón de su discapacidad, encuentran especiales dificultades para hacer valer sus derechos ante el sistema judicial.

Del mencionado artículo deriva la noción de “ajustes razonables” que deben mediarse en el proceso a los fines del ejercicio de derechos procesales de la persona interesada. La CDPD en su artículo 2 indica que, por “ajustes razonables”, deben entenderse a:

Las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. (art. 2° CDPD)

La adopción de los ajustes razonables es la manera en que se hace valer el principio de igualdad y no discriminación: en efecto, “a fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables” (art. 5°.3).

El ajuste razonable es una adecuación o ajuste “a medida” de la persona con el objetivo de que pueda ejercer sus derechos en igualdad de condiciones con las demás. El entorno se debe adaptar a las necesidades específicas de ciertas personas que, por diferentes causas, se encuentran en una situación particular. En esta línea, De Asis (s/f) indica que los ajustes razonables son medidas que pretenden adaptar el entorno, bienes y servicios a las específicas necesidades de personas que se encuentran en ciertas situaciones (como por ejemplo una situación de discapacidad). De esta manera, deben adoptarse cuando falla el diseño para todos o universal propuesto, que excluye a ciertas personas. Es una estrategia para la satisfacción de la accesibilidad de carácter particular.

Tal como indican los y las comentaristas del CCyC es función del juez del proceso diseñar aquellos ajustes de procedimiento de un modo permeable y amoldable a la práctica y, en cada caso concreto, de un modo apropiado y artesanal. En esta línea, el art. 31, inc. c CCyC, indica un ajuste razonable al establecer el derecho de la persona a recibir información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión, especificando condiciones en el ámbito de la accesibili-

dad comunicacional (Caramelo et al., 2015). También, el art. 43 refiere también a una de las funciones de las medidas de apoyo, la accesibilidad comunicacional, con vistas a “facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos”.

Por su parte, el artículo 36 indica:

La persona en cuyo interés se lleva adelante el proceso es parte y puede aportar todas las pruebas que hacen a su defensa.

Interpuesta la solicitud de declaración de incapacidad o de restricción de la capacidad ante el juez correspondiente a su domicilio o del lugar de su internación, si la persona en cuyo interés se lleva adelante el proceso ha comparecido sin abogado, se le debe nombrar uno para que la represente y le preste asistencia letrada en el juicio.

La persona que solicitó la declaración puede aportar toda clase de pruebas para acreditar los hechos invocados (Art. 36, CCyC).

Este artículo es problemático desde el momento que se erige sobre un paradigma contencioso. Al utilizar la palabra “defensa”, estaría asumiendo al proceso como litigio. Pero, siendo que siempre debe darse en beneficio de la persona interesada, no habría porqué ponerlo en dichos términos. De todas maneras, el peso de este artículo es clave: la persona interesada es parte del proceso y, como tal, podrá llevar adelante todos aquellos actos procesales que son reconocidos por los ordenamientos a toda parte del proceso. Cabe destacar que la calidad de parte de la persona sujeta a proceso no era reconocida en el CC.

La persona en beneficio de quien se promueve el proceso reviste la calidad de parte. De allí que se disponga que puede aportar todas las pruebas que hacen a su defensa y que, si la persona ha comparecido sin abogado, se le debe nombrar uno para que la represente y le preste asistencia letrada en el juicio. Aquí aparece ratificada la figura del abogado del art. 22 de la LSM.

En este sentido, podemos hablar de “salvaguarda” de derechos de personas con discapacidad y resumirlas en las siguientes:

- a. Garantizar a la persona con discapacidad como parte del proceso.
- b. Poder aportar todas las pruebas que crea conveniente

c. Garantizar la inmediatez y entrevistarla personalmente, asegurando la accesibilidad y los ajustes razonables del procedimiento de acuerdo a la situación de aquella (art. 35).

d. Contar con un letrado o letrada que garantice su defensa;

Por otra parte, el artículo 37 indica sobre qué debe pronunciarse la sentencia respecto a los aspectos vinculados a la persona en cuyo interés se sigue el proceso: a) diagnóstico y pronóstico; b) época en que la situación se manifestó; c) recursos personales, familiares y sociales existentes; d) régimen para la protección, asistencia y promoción de la mayor autonomía posible. Finalmente indica que, para expedirse, es imprescindible el dictamen de un equipo interdisciplinario.

El artículo 38 complementa al anterior, determinando los alcances que tiene la sentencia:

La sentencia debe determinar la extensión y alcance de la restricción y especificar las funciones y actos que se limitan, procurando que la afectación de la autonomía personal sea la menor posible. Asimismo, debe designar una o más personas de apoyo o curadores de acuerdo a lo establecido en el artículo 32 de este Código y señalar las condiciones de validez de los actos específicos sujetos a la restricción con indicación de la o las personas intervinientes y la modalidad de su actuación.

Este artículo debe entenderse en sintonía con el modelo social de la discapacidad, consagrado en la CDPD. El diagnóstico médico, propio del modelo médico rehabilitador que hemos tratado en el capítulo 1 del presente trabajo, no puede ser el elemento determinante a la hora de restringir la capacidad. Recordemos, que tal como ha afirmado el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, no deben mezclarse los conceptos de capacidad mental y capacidad jurídica. Asimismo, de conformidad con el artículo 12 de la CDPC, la incapacidad mental no debe utilizarse como parámetro para denegar el reconocimiento de la capacidad jurídica.

Por su parte, la sentencia debe ser inscripta en el Registro de Estado Civil y Capacidad de las Personas (art. 39, CCyC).

La resolución judicial podrá ser revisada en cualquier momento a instancias del interesado (art. 40). Asimismo, prevé que, para los casos normados por el artículo 32, la sentencia debe ser revisada por el juez

en un plazo no superior a tres años, sobre la base de nuevos dictámenes interdisciplinarios y mediando la audiencia personal con el interesado. Poniendo en cabeza del Ministerio Público la obligación de fiscalizar el cumplimiento efectivo de la revisión judicial y en caso contrario instarla a que esta se lleve a cabo. Todo esto está en consonancia con el artículo 7 inciso n de la Ley N° 26.657 que afirma que el Estado reconoce el derecho a que el padecimiento mental no sea considerado un estado inmodificable.

Finalmente, el CCyC prevé, en su artículo 47, que el cese de la incapacidad o de la restricción a la capacidad debe decretarse por el juez que la declaró, previo examen de un equipo interdisciplinario. Agregando además que el juez puede ampliar la nómina de actos que la persona puede realizar por sí o con la asistencia de su curador o apoyo. Cabe hacer una comparación con el antiguo CC respecto al modo en que se buscaba la revisión de la sentencia. Ello, por cuanto, el antiguo régimen revisaba la sentencia con un único objetivo: el proceso de rehabilitación y la consecuente restitución a la plena capacidad jurídica. El CCyC mejora e introduce en forma expresa la posibilidad de revisión en cualquier momento, incluso previo a los tres años, en favor de los derechos de las personas. En esta línea, cabe resaltar que el art. 40 CCyC pone a la sentencia en categoría de “sentencia declarativa”, lo cual posibilita su revisión y modificación acorde al cambio de las circunstancias de la persona a favor de quien se instaura el proceso.

Sistema de apoyos

El artículo 43 del CCyC consagra el sistema de apoyos al ejercicio de la capacidad. Indica textualmente:

Se entiende por apoyo cualquier medida de carácter judicial o extrajudicial que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general. Las medidas de apoyo tienen como función la de promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos. El interesado puede proponer al juez la designación de una o más personas de su confianza para que le presten apoyo. El juez debe evaluar los alcances de la designación y procurar la protección de la persona respecto de eventuales conflictos de intereses o influencia indebida. La resolución

debe establecer la condición y la calidad de las medidas de apoyo y, de ser necesario, ser inscripta en el Registro de Estado Civil y Capacidad de las Personas.

El artículo 43 del CCyC, en concordancia con lo previsto en el artículo 12 de la CDPD, define al apoyo como la medida, ya sea de carácter judicial o extrajudicial, que facilite a la persona lo que requiera para la toma de decisiones relativas a dirección de su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general. Poner el acento en que la medida puede ser judicial o extrajudicial, es importante. En este sentido, podemos pensar que el acto del consentimiento informado puede ser un sistema de apoyo extrajudicial. Sobre este punto nos detendremos en el capítulo siguiente.

A su vez, establece como función del mismo la de “promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos”. El paradigma de la autonomía sigue siendo el rector, tal como indica la CDPC, a la hora de definir las medidas de apoyo¹⁴. También el CCyC dispone que el interesado puede proponer al juez la designación de personas de su confianza, debiendo evaluar los alcances de la designación, la calidad de las medidas de apoyo, especificando las funciones con los ajustes razonables en función de las necesidades y circunstancias de la persona. Así como debe procurar la protección de la misma respecto de eventuales conflictos de intereses o influencia indebida (Caramelo et al., 2015).

Cabe mencionar que la figura de apoyo es muy distinta a la figura del curador. Ello, por cuanto, no habría sustitución de la voluntad de las personas con discapacidad, como sí sucede en el caso de la interdicción o declaración de incapacidad absoluta. Es por ello que debe entenderse a los sistemas de apoyo como la regla, y a la curatela como la excepción. El sistema de apoyo procura que la persona pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones, colaborando en caso de ser necesario con el proceso de razonamiento. Los apoyos constituyen ajustes “a medida”. Desde esta inteligencia es que la CDPD no se ha

¹⁴ Veremos en el capítulo 4 del presente trabajo redonda qué discusión existe alrededor del paradigma de la autonomía de personas con discapacidad.

limitado a enumerar clases o formas de sistema de apoyos, aunque sí se expresa explícitamente sobre la declaración de interdicción, la cual cree contraria a los derechos de personas con discapacidad (Palacios, 2017). Justamente en virtud del reconocimiento de la diversidad propia a la discapacidad, la toma de decisiones con apoyo adopta numerosas modalidades. *Cómo se ejercerá el apoyo será determinado en función de cuánta asistencia requiere la persona con discapacidad. De esta manera, lo que se gradúa es el apoyo o asistencia, no la capacidad.* De aquí emerge la crítica al CCyC por conservar la declaración de incapacidad absoluta, aunque fuere en casos excepcionales donde el sistema de apoyo no pueda ser eficiente.

De esta manera, tal como lo indica el CCyC, el sistema requiere elaborar definiciones artesanales o “trajes a medida” en las sentencias judiciales. De tal modo, es necesario diferenciar entre diversos tipos de apoyo: para actos jurídicos negociales, para actos ordinarios de la vida común (viajar, asociarse a un club, aun para pequeños contratos de la vida doméstica), para el ejercicio de actos personalísimos (votar, o más ampliamente, ejercer derechos políticos, celebrar matrimonio, ejercer la responsabilidad parental)¹⁵.

Respecto a quién designa al apoyo, la mencionada norma indica que es el propio interesado quien puede proponer la designación de una persona de confianza para que ejerza este rol. Aquí, tal como advierten los y las comentaristas del CCyC, se cristaliza el esfuerzo respecto a la participación de la persona en el proceso en búsqueda de su propio beneficio (Caramelo et al, 2015). El apoyo, como expresa la norma, puede ser prestado por una o varias personas. Esto es coherente con la distinción realizada entre apoyos y la unilateralidad de las figuras anteriores, a tutela y curatela, ya que el nuevo sistema se admite la pluralidad (arts. 105 y 138 y 139 CCyC). Finalmente, y ante toda falta de propuesta, es el juez quien designa el apoyo. En todos estos casos, como la designa-

¹⁵ Se ha reconocido el ejercicio de la responsabilidad parental y el derecho al voto por parte de la jurisprudencia. Por ejemplo, en el fallo “H.O.F” de la Corte Suprema de Justicia de la Nación se ha sostenido que debe brindarse apoyo a los efectos de ejercer el voto, y que el Art. 3 del Código electoral de la Nación, al excluir del derecho a voto de los declarados dementes en juicio, ha quedado en desuso a la luz de la CDPD. Sin embargo, en dicha oportunidad la Corte no ha resuelto la inconstitucionalidad de dicho artículo, perdiendo una oportunidad histórica para erradicar las asociaciones de discapacidad-incapacidad que la ley argentina comete.

ción final recae en el juez, él debe evaluar y diseñar los alcances y límites de la actuación con miras a la protección de la persona, y establecer las salvaguardias adecuadas a fin de evitar eventuales conflictos de intereses o influencia indebida¹⁶.

¹⁶ Cabe mencionar que el Código Procesal Civil de Córdoba (Ley N° 8.467) continúa manteniendo el proceso de limitación de la capacidad, denominado “proceso de insania”, a contramano de lo sostenido en el CCyC y la CDPD. A partir del artículo 830 el Código Procesal regula lo que denomina “Declaración de demencia”. En este sentido, el proceso está pensando desde una óptica propia del Código de Vélez (Ferreira de la Rúa, 2011). Aunque jueces y juezas cuentan con la normativa de fondo, las normas procesales cordobesas han quedado desactualizadas. Hasta que se produzca la adecuación, la jerarquía normativa exige aplicar las normas procesales reguladas en el ordenamiento de fondo y la CDPD, específicamente la norma referida al ajuste del procedimiento (Falcucci, 2020).

CAPÍTULO III

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Introducción

A lo largo del presente capítulo analizaremos los distintos conceptos existentes respecto al consentimiento informado. En este sentido, veremos qué sostiene la ley Nacional N° 26.529 de Derechos del Paciente (en adelante, LDP), el CCyC, la Corte Interamericana de Derechos Humanos (CIDH), entre otras fuentes legislativas y doctrinarias. El objetivo será identificar una concepción de consentimiento informado que abarque los supuestos de personas con discapacidad.

El capítulo presentará la normativa respecto al consentimiento informado vigente en Argentina. Veremos qué ha legislado la LDP, su decreto reglamentario y el CCyC. Una vez expuesta y analizada la normativa, indagaremos qué ha sostenido la jurisprudencia en la materia. En este sentido, examinaremos lo sostenido por la CIDH en el caso “I.V. Vs. Bolivia”. Finalmente, indagaremos los principales argumentos alrededor de la obligación de solicitar el consentimiento informado del paciente.

Concepciones acerca del consentimiento informado

Existen diversas concepciones que ponen foco en rasgos característicos diferentes que nos permiten ubicar al consentimiento informado en tres propuestas, a saber:

a. El consentimiento informado como documento: se ha indicado como rasgo relevante del consentimiento informado su *forma*, es decir, el documento donde se cristaliza la autorización de un paciente sobre un procedimiento médico. Así, se ha definido al consentimiento informado como “el documento que busca dar fe de la autorización que un paciente o su representante legal emite, para que se le realice un procedimiento médico quirúrgico” (Rincón et al., 1999, p. 98). Los autores recalcan la necesidad de que se propicie “una relación médico

paciente adecuada, honesta y cordial, permite transmitir la información pertinente, de una manera empática, para así lograr una autorización entendida, competente y voluntaria”.

Este tipo de definiciones capta solo un aspecto del consentimiento informado: su materialización. Tal como veremos en las secciones siguientes, para la normativa argentina el consentimiento puede ofrecerse de manera verbal o por escrito, según el caso, pero siempre debe dejarse constancia de este, ya sea en un documento específico o en la historia clínica del paciente. Sin embargo, reparar en el consentimiento en tanto documento deja afuera aspectos que podemos asumir claves a la hora de abordar su importancia en la relación médico-paciente. Veremos, a continuación, otras concepciones que resaltan otros aspectos relevantes.

b. El consentimiento informado como manifestación de la voluntad del paciente: el rasgo característico de este tipo de concepción se posa sobre la manifestación de la voluntad del paciente. En este sentido, se ha sostenido que el consentimiento informado es:

El acto por el cual un paciente brinda su conformidad (o rechazo) con la indicación o propuesta médica, luego de recibir la información completa, adecuada, clara y precisa acerca del diagnóstico que lo aqueja, el mejor tratamiento disponible, las alternativas terapéuticas, los beneficios y riesgos esperados y el pronóstico. (Ciruzzi, 2017, p. 1)

Posar la atención sobre la manifestación de la voluntad amplía el panorama anterior e indica como rasgo relevante “la conformidad (o rechazo)” respecto a la indicación o propuesta médica. En este sentido, deja abierta la posibilidad acerca de cómo se ha otorgado dicha conformidad. La concepción anterior, al hablar de documento, insiste en que se materialice por escrito, ya sea a través de un documento aparte o en la propia historia clínica. En cambio, esta concepción daría lugar al consentimiento informado de carácter verbal. Vemos, sin embargo, que este tipo de definición no cubre los derechos de los pacientes, por las razones que a continuación se ofrecen.

c. El consentimiento informado como proceso: este tipo de concepción hace foco en el proceso de la toma de decisión del paciente. De esta manera, consentir implica un proceso, no una instancia o acto único, cuya materialización consiste en la declaración de voluntad. Desde

esta óptica, el artículo 5 del de Decreto 1089/2012, Reglamentación de la Ley de Derechos del Paciente). Indica:

Entiéndase como parte del consentimiento informado al *proceso cuya materialización consiste en la declaración de voluntad* a la que refiere el artículo 5° de la Ley N° 26.529 modificada por la Ley N° 26.742, a través de la cual luego de haberse considerado las circunstancias de autonomía, evaluada la competencia y comprensión de la información suministrada referida al plan de diagnóstico, terapéutico, quirúrgico o investigación científica o paliativo, el paciente o los autorizados legalmente otorgan su consentimiento para la ejecución o no del procedimiento. (Art. 5 de Decreto 1089/2012, Reglamentación de la Ley de Derechos del Paciente) (el subrayado es mío)

Es importante resaltar que esa definición fue expuesta en el Decreto 1089/2012 que logró la reglamentación de la Ley de Derechos del Paciente, arrojando un aporte al artículo 5 de la LDP. Sin embargo, la ley propiamente dicha entiende al consentimiento informado como “toda declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a” (Art. 5 de la LDP). Vemos cómo la propia ley se encuadra en la concepción del consentimiento informado como manifestación de la voluntad del paciente.

Por su parte, existe una jurisprudencia de la CIDH, que ha indicado que el consentimiento debe considerarse como un proceso. Sostiene textualmente: “no sólo consiste en un acto de aceptación, sino en el resultado de un proceso en el cual deben cumplirse los siguientes elementos para que sea considerado válido, a saber, que sea previo, libre, pleno e informado” (Sentencia CIDH, Bolivia). A su vez, desde la CIDH sostiene que el consentimiento “es producto de un proceso bidireccional entre el médico y el paciente, de modo tal que la información integral debe ser brindada por el personal de salud de forma objetiva, no manipulada o inductiva, evitando generar temor en el paciente, porque ello podría implicar que el consentimiento no sea realmente libre. Un consentimiento sin información no constituye una decisión libre” (Sentencia CIDH, Bolivia).

Al hacer foco en un proceso bidireccional, la CIDH resalta el carácter dialógico que tiene dicho procedimiento. No obstante, destacar

dicha característica no implica que el consentimiento informado sea bilateral. En este sentido, es un acto lícito unilateral de la voluntad, por el cual cada individuo decide la mejor forma de cuidar su salud y su vida, conforme el propio proyecto vital (Ciruzzi, 2017). Por consiguiente, es esencialmente revocable.

Cabe mencionar que la toma de decisiones (en la vida en general, y en cuestiones médicas en particular) no es un proceso lineal, exclusivamente racional y razonable (Ciruzzi, 2017). Nuestras decisiones están atravesadas por nuestras consideraciones subjetivas, nuestras concepciones del mundo, nuestros miedos y temores, nuestras emociones, lo que conduce al profesional de la salud a cierta predisposición al diálogo, a su vez que a tomar todas las medidas para que la información se ajuste a la posibilidad de comprensión del paciente.

Aclarados los aspectos del proceso del consentimiento informado, consideramos que esta última concepción es la más adecuada y se acopla a las necesidades de su abordaje en materia de discapacidad. Defender su carácter procedimental posibilita tomar ciertas medidas que aseguren la toma de decisión por parte del paciente, ya sea sin apoyo o con apoyo. Igualmente, tendremos la necesidad de explicitar cómo debe ser dicho proceso en el caso de discapacidad, tenga o no tenga dificultad para lo comprensión. Esto será objetivo principal del capítulo 4 del presente trabajo.

Como corolario de las observaciones formuladas, podemos proponer un concepto del consentimiento informado, a saber:

Entiéndase por consentimiento informado el proceso para la toma de decisiones respecto a toda intervención, procedimiento, tratamiento médico en general, en donde se cristaliza la declaración de voluntad del paciente, expresada por escrito u oral –según las exigencias de la ley– y se materializa en un documento específico o en la historia clínica, según corresponda. Dicho proceso debe involucrar al paciente, comprenda o no comprenda los alcances de la información suministrada.

A lo largo del presente trabajo veremos cómo dicha concepción de consentimiento informado puede ser aplicada en casos de personas con discapacidad, atendiendo a las consideraciones particulares respecto a cómo dicho proceso debe implementarse. Por su parte, en lo que sigue abordaremos las distintas leyes vigentes en Argentina, advirtiendo in-

consistencias respecto a los derechos de personas con discapacidad a la luz de la CDPC.

Ley Nacional N° 26.529 de derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud

La ley Nacional N° 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud fue sancionada el 21 octubre de 2009 y promulgada de hecho el 19 de noviembre de 2009. Asimismo, esta ley ha sufrido modificaciones a partir de la ley posterior N° 26.742, en mayo de 2012, las cuales quedarán advertidas en el desarrollo de este punto.

La ley 26.529, en su artículo 1, indica cuál es el ámbito de aplicación, indicando: “El ejercicio de los derechos del paciente, en cuanto a la autonomía de la voluntad, la información y la documentación clínica, se rige por la presente ley”. Por su parte, el Capítulo I –Derechos del paciente en relación con los profesionales e instituciones de la salud– comienza indicando, en su artículo 2, cuáles son los derechos del paciente respecto la relación con los y las profesionales de la salud, el o los agentes del seguro de salud. Indica: a) Asistencia; b) Trato digno y respetuoso; c) intimidad; d) Confidencialidad; e) Autonomía de la voluntad; f) Información Sanitaria; g) Interconsulta Médica.

Específicamente, respecto a la autonomía de la voluntad, el mencionado artículo expresa:

e) Autonomía de la voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud. En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de me-

didadas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable. En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente. (Inciso sustituido por art. 1° de la Ley N° 26.742 B.O. 24/5/2012)

Del mencionado artículo se desprende que la autonomía de la voluntad es la rectora de los derechos de los pacientes en Argentina. Tal como está presentado, la autonomía del paciente radica en el “derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos”. Dicho rechazo o aceptación no requiere un justificativo o expresión de causa y puede ser revocado posteriormente. Incluso, dicho derecho le asiste a todo niños, niñas y adolescentes, quienes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.

Por otra parte, el inc. f) refiere a qué debe ser considerado como derecho a información sanitaria, indicando textualmente: “El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria necesaria, vinculada a su salud. El derecho a la información sanitaria incluye el de no recibir la mencionada información”.

En esta línea, el Capítulo II de la mencionada ley, titulado de la Información Sanitaria, ofrece una definición respecto a qué se entiende por información sanitaria a los efectos de la Presente ley. Indica:

A los efectos de la presente ley, entiéndase por información sanitaria aquella que, de manera clara, suficiente y adecuada a la capacidad de comprensión del paciente, informe sobre su estado de salud, los estudios y tratamientos que fueren menester realizarle y la previsible evolución, riesgos, complicaciones o secuelas de los mismos.

Por otro lado, el artículo 4 legisla respecto a la autorización e indica que “la información sanitaria sólo podrá ser brindada a terceras personas, con autorización del paciente.” Ahora bien, en el siguiente párrafo

menciona los supuestos de incapacidad del paciente o “imposibilidad de comprender la información a causa de su estado físico o psíquico” en donde indica que la misma será brindada a su representante legal y, en caso de no contar con uno, “al cónyuge que conviva con el paciente, o la persona que, sin ser su cónyuge, conviva o esté a cargo de la asistencia o cuidado del mismo y los familiares hasta el cuarto grado de consanguinidad”.

A su turno, el Capítulo III indica específicamente el Consentimiento Informado. Así el artículo 5 propone una definición respecto a qué debe ser considerado consentimiento informado en los términos de la ley.

Entiéndese por consentimiento informado la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a:

- a) Su estado de salud;
- b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos;
- c) Los beneficios esperados del procedimiento;
- d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;
- e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;
- f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados;
- g) El derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable;
- h) El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.¹⁷

¹⁷ Artículo sustituido por art. 2° de la Ley N° 26.742 B.O. 24/5/2012.

Acto seguido, el artículo 6 consagra la obligatoriedad del previo consentimiento informado del paciente de toda actuación en el ámbito médico-sanitario, sea público o privado. Asimismo, menciona que dicho requisito tiene carácter general y dentro de los límites que se fijan por vía reglamentaria.

En el supuesto de incapacidad del paciente o imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, el mismo podrá ser dado por las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193, con los requisitos y con el orden de prelación allí establecido. El artículo 21 de la Ley 24.193, Ley de trasplantes de órganos, indica el siguiente orden de prelación:

ARTICULO 21. – En caso de muerte natural, y no existiendo manifestación expresa del difunto, deberá requerirse de las siguientes personas, en el orden en que se las enumera siempre que estuviesen en pleno uso de sus facultades mentales, testimonio sobre la última voluntad del causante, respecto a la ablación de sus órganos y/o a la finalidad de la misma.

- a) El cónyuge no divorciado que convivía con el fallecido, o la persona que sin ser su cónyuge convivía con el fallecido en relación de tipo conyugal no menos antigua de TRES (3) años, en forma continua e ininterrumpida;
- b) Cualquiera de los hijos mayores de DIECIOCHO (18) años;
- c) Cualquiera de los padres;
- d) Cualquiera de los hermanos mayores de DIECIOCHO (18) años;
- e) Cualquiera de los nietos mayores de DIECIOCHO (18) años;
- f) Cualquiera de los abuelos;
- g) Cualquier pariente consanguíneo hasta el cuarto grado inclusive;
- h) Cualquier pariente por afinidad hasta el segundo grado inclusive;
- i) El representante legal, tutor o curador.¹⁸

A su vez, al finalizar el artículo 6 indica: “deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de deci-

¹⁸ Respecto a este orden de prelación taxativo que la ley ofrece, considero que es contraproducente respecto de los derechos de personas con discapacidad. Quizás, en muchos casos, no puedan comprender el alcance de una intervención médica o tratamiento, pero sí pueden manifestar quién o quienes pueden tomar la decisión con ellos. Sobre esta cuestión volveremos a la hora de analizar el punto sobre discapacidad, comprensión y consentimiento informado.

siones a lo largo del proceso sanitario”¹⁹. Sobre esta cuestión volveremos en el capítulo específico donde se analiza lo relativo a discapacidad y la emisión del consentimiento informado.

Por su parte, el artículo 7 de la mencionada ley regula cómo debe instrumentarse el consentimiento. La regla general es que el consentimiento será verbal. Sin embargo, en el apartado siguiente vemos que existe cierto procedimiento regulado por el Decreto reglamentario de la presente ley acerca de cómo dejar constancia del consentimiento informado en su versión verbal. Ahora bien, este artículo indica excepciones respecto casos donde el consentimiento será escrito y suscripto por el paciente, a saber:

- a) En casos de internación;
- b) En casos de intervención quirúrgica;
- c) En procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos;
- d) Procedimientos que implican riesgos según lo determine la reglamentación de la presente ley;
- e) Revocación del consentimiento.
- f) Para el caso de retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable; deberá dejarse constancia de la información por escrito en un acta que deberá ser firmada por todos los intervinientes en el acto (inciso incorporado por art. 4° de la Ley N° 26.742 B.O. 24/5/2012).

Por otra parte, existe un artículo específico que legisla sobre la exposición con fines académicos. El artículo 8 de la mencionada ley indica que “se requiere el consentimiento del paciente o en su defecto, el de sus representantes legales, y del profesional de la salud interviniente ante exposiciones con fines académicos, con carácter previo a la realización de dicha exposición”.

¹⁹ Este artículo fue por art. 3° de la Ley N° 26.742 B.O. 24/5/2012.

Por otro lado, cabe mencionar que el artículo 9 de la ley consagra excepciones al consentimiento informado. Indicando que el profesional de la salud quedará eximido de requerir el consentimiento informado en los siguientes casos:

- a) Cuando mediare grave peligro para la salud pública;
- b) Cuando mediare una situación de emergencia, con grave peligro para la salud o vida del paciente, y no pudiera dar el consentimiento por sí o a través de sus representantes legales.

Asimismo, el artículo menciona que dichas excepciones deberán ser interpretadas con carácter restrictivo y se deberán acreditar conforme al Decreto reglamentario de la ley. Veremos, luego, qué alcance le otorga el decreto reglamentario.

Por último, el artículo 10 (artículo sustituido por art. 5° de la Ley N° 26.742 B.O. 24/5/2012) consagra la revocabilidad del consentimiento informado, poniendo en cabeza del o la profesional actuante, el deber acatar tal decisión. Luego, consagra la forma en la que la profesional de la salud debe dejar expresa constancia, indicando la obligación de indicarlo en la historia clínica del paciente. A su vez, menciona la necesidad de tomar todas “las formalidades que resulten menester a los fines de acreditar fehacientemente tal manifestación de voluntad, y que la misma fue adoptada en conocimiento de los riesgos previsibles que la decisión implica”. Finalmente, refiere a que la competencia de revocar el consentimiento informado previamente otorgado también está conferida a las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193. También, vuelve a resaltar que, en estos casos, deberá garantizarse que el paciente, en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

Decreto 1089/2012, reglamentación de la Ley de Derechos del Paciente

El decreto 1089/2012 ha aprobado la reglamentación de la Ley N° 26.529, modificada por la Ley N° 26.742, Derechos del Paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Su artículo 1 indica que el ámbito de aplicación de la reglamentación alcanza el ejercicio de los derechos del paciente, como sujeto que requiere cuidado sanitario en la relación que establece con los profesionales de la salud.

Luego de poner en cabeza de la Superintendencia de Servicios de Salud la obligación de adoptar las medidas necesarias para asegurar el correcto ejercicio de los derechos reconocidos por esta Ley a los beneficiarios del Sistema Nacional del Seguro de Salud por parte de los Agentes del Sistema Nacional del Seguro de Salud de todo el país, comprendidos por la Ley N° 23.661, el art. 2 refiere específicamente a la autonomía de los pacientes. Veamos:

e) Autonomía de la Voluntad. El paciente es soberano para aceptar o rechazar las terapias o procedimientos médicos o biológicos que se le propongan en relación a su persona, para lo cual tiene derecho a tener la información necesaria y suficiente para la toma de su decisión, a entenderla claramente e incluso a negarse a participar en la enseñanza e investigación científica en el arte de curar. En uno u otro caso, puede revocar y dejar sin efecto su manifestación de voluntad. En todos los casos, deberá registrarse en la historia clínica la decisión del paciente y también su eventual revocación.

Los profesionales de la salud deben tener en cuenta la voluntad de los niños, niñas y adolescentes sobre esas terapias o procedimientos, según la competencia y discernimiento de los menores. En los casos en que de la voluntad expresada por el menor se genere un conflicto con el o los representantes legales, o entre ellos, el profesional deberá elevar, cuando correspondiere, el caso al Comité de Ética de la institución asistencial o de otra institución si fuera necesario, para que emita opinión, en un todo de acuerdo con la Ley N° 26.061. Para los casos presentados por la vía de protección de personas, conforme lo establecido en los artículos 234 a 237 del Código Procesal Civil y Comercial, deberá prevalecer en idéntico sentido el mejor interés del paciente, procurándose adoptar el procedimiento más expedito y eficaz posible que atienda su competencia y capacidad.

El paciente podrá ejercer el derecho previsto en el artículo 2°, inciso e), tercer párrafo de la Ley N° 26.529, modificada por la Ley N° 26.742, cuando padezca una enfermedad irreversible, incurable y se encuentre en estadio terminal o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación. En caso de discrepancia en las decisiones, podrá recurrir a un comité de bioética.

Tanto del diagnóstico, incluyendo los parámetros físico-psíquicos del paciente que lo sustenten, como del ejercicio efectivo de la autonomía de la voluntad, deberá quedar constancia explícita en la historia clínica, con la firma del médico tratante, del segundo profesional si correspondiere, y del paciente o, ante su incapacidad o imposibilidad, del familiar o representante o persona habilitada.

Este artículo del Decreto aclara y complementa la ley. En este sentido, aparece la autonomía de la voluntad asociada a la soberanía del paciente para aceptar o rechazar las terapias o procedimientos médicos o biológicos. Advertir que autonomía se emparenta con soberanía no es superficial: veremos al momento de abordar el principio de autonomía, qué concepciones giran alrededor de esta y la relación médico/a-paciente. A su vez, cabe señalar que el artículo resalta –al menos pensando en el caso de niños, niñas y adolescentes– la necesidad de adoptar el procedimiento más expedito y eficaz posible que atienda su competencia y capacidad. Defenderemos que esto pueda aplicarse por analogía al caso de personas con discapacidad.

Por otro lado, este artículo realiza un aporte respecto a qué hacer en caso de conflictos o desacuerdos entre el paciente y su representante, indicando que el profesional deberá elevar, cuando correspondiere, el caso al Comité de Ética de la institución asistencial o de otra institución si fuera necesario.

Respecto a la información sanitaria, el inciso F del artículo 5 aclara:

f) Información Sanitaria. El profesional de la salud deberá proveer de la información sanitaria al paciente, o representante legal, referida a estudios y/o tratamientos, y a las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho, en la medida en que el paciente lo autorice o solicite expresamente.

El paciente debe ser informado incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión y competencia. En estos supuestos, el profesional debe cumplir también con informar al representante legal del paciente.

Cuando el paciente, según el criterio del profesional de la salud que lo asiste, carece de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

Aun en contra de la voluntad del paciente, el profesional de la salud, deberá –bajo su responsabilidad como tratante–, poner en conocimiento de aquél la información sobre su salud, cuando esté en riesgo la integridad física o la vida de otras personas por causas de salud pública. Deberá dejarse registrada esta circunstancia en la historia clínica del paciente y las razones que la justifican. (...)

El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica, cuando el profesional actuante entienda que por razones objetivas el co-

nocimiento de la situación de la salud del paciente puede perjudicar su salud de manera grave. En ese caso, deberá dejar asentado en la historia clínica esa situación y comunicarla a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho, según lo previsto en los artículos 4° y 6° de la Ley N° 26.529, modificada por la Ley N° 26.742 y esta reglamentación. Estas situaciones deben ser valoradas por los profesionales de la salud de modo restrictivo y excepcional, consultando al Comité de Ética.

Específicamente, el mencionado artículo regula los casos de incapacidad, indicando que, de modo adecuado según sus posibilidades de comprensión y competencia, deberán ser informados, teniendo también el deber informar al representante legal del paciente.

Aquí el Decreto pone de manifiesto algo relevante: incluso en los casos de incapacidad, debe el profesional de la salud informar al paciente. Sin embargo, no aclara qué entiende por incapacidad. ¿Se está remontando a la exégesis civilista del momento (2012) en donde se hablaba de incapacidad relativa o absoluta de personas? O, simplemente, está pensando en el caso que –previo a un análisis de la competencia para la comprensión de la información suministrada– se llegue a la conclusión que el paciente no cuenta con la capacidad para la comprensión. Lo cierto es que, por el momento, parece suficiente rescatar que el paciente está en el centro y es el receptor principal de la información médica.

Luego, el Decreto indica:

Cuando el paciente, según el criterio del profesional de la salud que lo asiste, carece de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

Veamos: aquí el Decreto deja a criterio del profesional de la salud que asiste el paciente cuándo una persona carece de capacidad para entender la información a causa de un “estado físico o psíquico”. Consideramos este punto problemático toda vez que el criterio para determinar la capacidad de su comprensión se limita o reposa en cierto “estado físico o psíquico” del paciente. Primero, cabe resaltar que la imposibilidad para la comprensión puede o no deberse a un estado psíquico o

físico: puede, por ejemplo, ser emocional. Segundo, así consideremos que lo emocional esté dentro de la categoría “psíquico”, quedan por fuera causas socioculturales. A veces la “asimetría” en el conocimiento que posee un médico sobre la posibilidad de quienes no habitamos el mundo de la medicina, puede ser un factor relevante a la hora de abordar la comprensión de la información suministrada. Incluso, cuestiones específicas de situaciones socioculturales que vuelven vulnerables a las personas (con o sin discapacidad) está fuera de las causas mencionadas en el decreto. Por último, resaltar que reparar en cierto “estado físico o psíquico” del paciente puede leerse en detrimento de la CDPC.

Luego, el capítulo II regula lo relativo a la información sanitaria. Lo cierto es que la reglamentación del artículo 3 hace una aclaración de qué debe entenderse como información sanitaria. En este sentido, indica que, dentro de los alcances de la definición de información sanitaria, “debe incluirse la información que debe recibir el paciente a las alternativas terapéuticas y sus riesgos y a las medidas de prevención, los beneficios y perjuicios”. Finaliza aclarando que todo centro de salud, ya sea público o privado, están sujetos a la ley y su reglamentación y deben garantizar a todo paciente el acceso a la información sanitaria.

Por su parte, la reglamentación del artículo 4 refiere al alcance de la autorización que emite un paciente para que terceras personas reciban a información sanitaria sobre su estado de salud, diagnóstico o tratamiento. La reglamentación indica que esta autorización debe quedar registrada en la historia clínica del paciente, y ser suscripta por este. Cabe mencionar que esta parte del artículo refiere a personas con comprensión y consideradas con capacidad para emitir dicha manifestación de la voluntad.

A continuación, reglamenta qué sucede en los casos donde las personas no cuenten con la competencia para la comprensión de la información suministrada. Dice textualmente:

Para el supuesto del segundo párrafo de los artículos 4° y 6° de la Ley N° 26.529, modificada por la Ley N° 26.742 la información sanitaria será brindada según el orden de prelación de la Ley N° 24.193, siempre que estuviesen en el pleno uso de sus facultades. Para el consentimiento informado se atenderá al orden de prelación del artículo 21 de la Ley N° 24.193, agregándose como *último supuesto* de prelación a la persona que, sin ser el cónyuge del paciente, o sin reunir ese carácter conforme

el inciso a) del artículo 21 de la Ley N° 24.193, modificado por la Ley N° 26.066, estuviera contemplado en el artículo 4°, segundo párrafo de la Ley N° 26.529, por ser quien convive o esté a cargo de la asistencia o cuidado del paciente.

En el caso de los representantes legales del paciente, sean ellos designados por la ley o por autoridad judicial, será acreditada la misma con el documento donde conste su designación.

El profesional tratante deberá registrar en la historia clínica del paciente que la información sanitaria se suministró acorde a alguno de los supuestos contemplados en el artículo que se reglamenta y asumir el compromiso de confidencialidad que contempla la ley que se reglamenta. (el subrayado es mío)

Como vemos, la reglamentación insiste en el orden de prelación expuesto en la ley de ablación de órganos, pero, a su vez, incorpora como último supuesto la persona que, sin ser el cónyuge del paciente, estuviera contemplado en el artículo 4°, segundo párrafo de la Ley N° 26.529, por ser quien convive o esté a cargo de la asistencia o cuidado del paciente.

Por otro lado, al finalizar la reglamentación del artículo se mencionan dos excepciones a la regla general aludida: a) en aquellos casos en donde, a criterio del profesional, se encuentra en peligro la salud pública y/o la salud o la integridad física de otra/s persona/s; b) cuando sea necesario el acceso a la información para la realización de auditorías médicas o prestacionales o para la labor de los financiadores de la salud, siempre y cuando se adopten mecanismos de resguardo de la confidencialidad de los datos inherentes al paciente, que se encuentran protegidos por el secreto médico.

Por último, se menciona el caso en donde el paciente manifiesta su deseo de no ser informado, indicando que “se documentará en la historia clínica su decisión y respetará la misma, sin perjuicio de dejar asentado su último consentimiento emitido” (art. 4, Decreto).

El Capítulo III trata específicamente sobre consentimiento informado, comenzando por una aclaración acerca del alcance y sentido de la definición misma de consentimiento informado:

ARTICULO 5°- Definición. Entiéndase como parte del consentimiento informado al *proceso cuya materialización consiste en la declaración de voluntad* a la que refiere el artículo 5° de la Ley N° 26.529 modificada

por la Ley N° 26.742, a través de la cual luego de haberse considerado las circunstancias de autonomía, evaluada la competencia y comprensión de la información suministrada referida al plan de diagnóstico, terapéutico, quirúrgico o investigación científica o paliativo, el paciente o los autorizados legalmente otorgan su consentimiento para la ejecución o no del procedimiento. (el subrayado es mío)

Específicamente, el decreto habla de “consentimiento por representación” en distintos supuestos:

1) cuando, según el criterio del o la profesional de la salud, el paciente no sea capaz de tomar decisiones o cuando su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación, y no haya designado persona alguna para hacerlo; en cuyo supuesto, la información pertinente al tratamiento aplicable a su dolencia y sus resultados se dará según el orden de prelación referido anteriormente para tales fines.

2) En el caso de los pacientes incapacitados legalmente o de menores de edad que no son capaces intelectual o emocionalmente de comprender los alcances de la práctica a autorizar.

Por su parte, la reglamentación del mencionado artículo indica que, cuando los pacientes puedan comprender los alcances de la práctica a autorizar:

Se escuchará su opinión, sin perjuicio de suministrarse la información a las personas legalmente habilitadas, para la toma de decisión correspondiente. Para este consentimiento deberán tenerse en cuenta las circunstancias y necesidades a atender, a favor del paciente, respetando su dignidad personal, y promoviendo su participación en la toma de decisiones a lo largo de ese proceso, según su competencia y discernimiento.

Esta aclaración formulada por el decreto es estrecha: menciona que solo en aquellos casos donde los pacientes (menores de edad o incapaz intelectual o emocionalmente) pueden comprender los alcances de la práctica a autorizar, serán escuchados y se promoverá su participación en la toma de decisiones a lo largo de ese proceso, según su competencia y discernimiento. Cabe analizar algunas cuestiones emergentes del texto del decreto. Veamos.

En primer lugar, no menciona a toda persona, sino solo a aquellas personas que pueden comprender los alcances de la práctica a autorizar.

Aquí queda por fuera el derecho de toda persona a ser oída e incluida a partir de la toma de medidas de ajuste pertinentes para el caso, comprenda o no comprenda cabalmente la información suministrada. Pensemos en el caso de una persona con síndrome down mayor de edad que no comprende cabalmente los riesgos de la operación de corazón a la que sugieren someterse. Al referirse únicamente a personas que puedan comprender los alcances de la práctica como aquellas que serán escuchadas su opinión para la toma de decisión correspondiente, sin perjuicio de suministrarse la información a las personas legalmente habilitadas, el caso de esta persona queda por fuera. Desde esta óptica, ¿qué sucede con las personas que no comprenden la información suministrada? La ley sugiere que la información sea suministrada a sus representantes, en el orden de prelación establecido en la ley de ablación de órganos. Esta propuesta va en detrimento de los derechos de personas con discapacidad.

En segundo lugar, este artículo no indica qué sucede si la persona se opone o entra en choque con la decisión de sus representantes. Sería un momento adecuado para indicar que “se tendrá una especial ponderación de la palabra del paciente”.

Luego, el Decreto continúa situando al orden de prelación de los representantes tenidos en cuenta para decidir, según el artículo 22 de la ley de ablación de órganos. A su vez, aclara que, para que opere el consentimiento por representación, tratándose de personas vinculadas al paciente, ubicadas en un mismo grado dentro del orden de prelación que establece el presente artículo, la oposición de una sola de estas requerirá la intervención del Comité de ética institucional respectivo, que en su caso decidirá si corresponde dar lugar a la intervención judicial, solo en tanto resultaren dificultades para discernir la situación más favorable al paciente. Nada dice acerca de la posibilidad de oposición del propio paciente y qué hacer con dicha manifestación de la voluntad.

Por último, aclara cómo acreditar el vínculo familiar o de hecho indicando que, a falta de otra prueba, debe realizarse mediante declaración jurada, la que a ese único efecto constituirá prueba suficiente por el plazo de cuarenta y ocho horas, debiendo acreditar luego con documentación que respalde el vínculo.

Inmediatamente, el artículo 6 del decreto reglamentario establece el alcance de la obligatoriedad del consentimiento informado.

Por otro lado, el artículo 7 refiera a la instrumentación del consentimiento informado, remitiéndose a lo establecido en el artículo respecto a los casos donde es obligatorio formularse por escrito. En esta línea, aclara:

El consentimiento informado escrito constará de una explicación taxativa y pautada por parte del profesional del ámbito médico-sanitario de las actividades que se realizarán al paciente y estará redactado en forma concreta, clara y precisa, con términos que el paciente o, ante su incapacidad o imposibilidad, su familiar o representante o persona vinculada habilitada, puedan comprender, omitiendo metáforas o sinónimos que hagan ambiguo el escrito, resulten equívocos o puedan ser mal interpretados.

Podemos resaltar que este artículo se queda corto respecto a la información que debe ser suministrada. Ello, por cuanto, no debe limitarse “a las actividades que se realizará al paciente” sino que debe contemplar las consecuencias de la intervención médica.

Por su parte, cuando el consentimiento informado pueda otorgarse en forma verbal, el o la profesional tratante deberá asentar en la historia clínica la fecha y alcance de cómo y sobre qué práctica operó el mismo. Es importante resaltar que, ya sea escrito o verbal, firmado por el paciente o por los representantes mencionados, debe ser suscripto por el profesional tratante y agregarse a la historia clínica.

Respecto a la revocación del consentimiento informado escrito deberá consignarse en el mismo texto por el cual se otorgó, junto al detalle de las consecuencias que el paciente declara expresamente conocer, procediéndose a su nueva rúbrica, con intervención del profesional tratante. Asimismo, aclara para los casos de una autorización verbal, conforme a la ley, su revocación deberá consignarse por escrito, en la historia clínica, asentando la fecha de su revocación, sus alcances y el detalle de los riesgos que le fueron informados al paciente a causa de la revocación, procediéndose a su rúbrica por el profesional y el paciente. Cualquiera sea el supuesto, si no le fuera posible firmar al paciente, se requerirá documentar esa circunstancia en la historia clínica, para lo cual el profesional deberá requerir la firma de dos testigos. De esta manera, la regla es que toda revocación del consentimiento previamente otorgado debe hacerse por escrito.

Respecto a la revocabilidad del consentimiento informado, el artículo 10 indica que “La decisión del paciente o, en su caso, de sus familiares o representantes o personas habilitadas (...) deberán ser plasmadas en la historia clínica por escrito, con la rúbrica respectiva”. Luego indica que el profesional deberá respetar la decisión de revocar el consentimiento, dejando constancia en la historia clínica. Ante dudas sobre la prevalencia de una decisión de autorización o revocación, en los casos en que hubiere mediado un consentimiento por representación, debe aplicarse aquella que prevalezca en beneficio del paciente, con la intervención del Comité de Ética institucional respectivo, *fundado en criterios de razonabilidad, no paternalistas*. Para ello, se dará preeminencia a la voluntad expresada por el paciente en relación a una indicación terapéutica, incluso cuando conlleve el rechazo del tratamiento. Resulta interesante resaltar que este artículo indica que la decisión del Comité de Ética debe estar fundado en criterios de razonabilidad, no paternalistas, haciendo prevalecer el beneficio del paciente. De todas maneras, no termina por posicionar la voluntad del paciente en el centro de ponderación, ya que no refiere a “las preferencias del paciente”, sino que el beneficio del paciente resta lugar a correrse de los deseos de este.

Por otra parte, el artículo 8 refiere a la exposición con fines académicos, indicando: “Se requerirá el consentimiento previo del paciente o el de sus representantes legales en las exposiciones con fines académicos en las que se puede, real o potencialmente, identificar al paciente, cualquiera sea su soporte”²⁰.

Por último, el reglamento del artículo 9 aclara qué debe entenderse como excepciones para la prestación del consentimiento informado. Respecto al grave peligro para la Salud Pública al que se refiere el inciso a) del artículo 9°, deberá estar declarado por la Autoridad Sanita-

²⁰ En aquellos establecimientos asistenciales donde se practique la docencia en cualquiera de sus formas, deberán arbitrase los mecanismos para que el consentimiento informado a fin de la exposición con fines académicos sea otorgado al momento del ingreso del paciente al establecimiento asistencial. No se requerirá autorización cuando el material objeto de exposición académica sea meramente estadístico, o utilizado con fines epidemiológicos y no permite identificar la persona del paciente. A tales fines se requerirá la rúbrica del profesional tratante asumiendo la responsabilidad por la divulgación y el carácter de la información. Se reconoce el derecho de la población a conocer los problemas sanitarios de la colectividad, en términos epidemiológicos y estadísticos, cuando impliquen un riesgo para la salud pública y a que esa información se divulgue, con los mecanismos que preserven la confidencialidad e intimidad de las personas. Cuando procedan criterios más restrictivos debe estarse a los marcos legales específicos.

ria correspondiente. Ante tal situación, la negativa a un tratamiento o diagnóstico puede dar lugar a la pérdida de beneficios o derechos o a la imposición de algunos tratamientos o diagnósticos coactivamente, conforme a las legislaciones vigentes. Asimismo, deberá ser justificada en la razonabilidad médica por el profesional interviniente y refrendada por el jefe y/o subjefe del equipo médico, la situación de emergencia con grave peligro para la salud o vida del paciente, que refiere el inciso b) del artículo 9°, cuando no puedan dar su consentimiento el paciente, sus representantes legales o las personas autorizadas por la ley y esta reglamentación.

En este supuesto ante la imposibilidad del paciente para poder otorgar su consentimiento informado, será brindado por las mismas personas y bajo el mismo orden y modalidades que las mencionadas en el segundo párrafo de los artículos 4° y 6° de la ley conforme se reglamenta, en la primera oportunidad posible luego de superada la urgencia. A tales efectos entiéndele por representante legal aquel que surja de una definición legal y/o designación judicial.

Las excepciones deben ser interpretadas con carácter restrictivo y asentadas en la historia clínica del paciente, con el detalle de los motivos por los cuales el mismo no puede recabarse y las prácticas y medidas adoptadas sin que opere el mismo.

Los establecimientos de salud deben arbitrar los recaudos para que los profesionales estén entrenados y capacitados para determinar cuándo se presentan estas situaciones y dar cumplimiento a la ley y su reglamentación.

Consentimiento informado en el Código Civil y Comercial de la Nación

El reciente CCyC de la Nación fue aprobado por la Ley 26.994 para comenzar a regir a partir del año 2016. Sin embargo, con la sanción de la Ley 27.077 su vigencia se anticipó a partir del 1 de agosto de 2015. La ley fue promulgada por el Poder Ejecutivo a través del Decreto 1795/14.

Dicho CCyC cuenta con normativa específica respecto al consentimiento informado. Comienza por esbozar que esta sección del Código legisla alrededor de la disposición de derechos personalísimos.

Como parámetro, indica que: “el consentimiento para la disposición de los derechos personalísimos es admitido si no es contrario a la ley, la moral o las buenas costumbres. Este consentimiento no se presume, es de interpretación restrictiva, y libremente revocable” (Art. 55, CCyC).

Asimismo, el artículo siguiente legisla hacer de la disposición sobre el propio cuerpo, prohibiendo los actos de disposición del propio cuerpo “que ocasionen una disminución permanente de su integridad o resulten contrarios a la ley, la moral o las buenas costumbres, excepto que sean requeridos para el mejoramiento de la salud de la persona” (Art. 56, CCyC) Por su parte, dicho artículo culmina con la explicitación de una excepción: “excepcionalmente de otra persona, de conformidad a lo dispuesto en el ordenamiento jurídico” (Art. 56, CCyC). Sobre el alcance de dicha excepción nos detendremos luego, cuando analicemos las decisiones que toman los representantes o quienes apoyan a personas con discapacidad. Finalmente, el mencionado artículo advierte que “el consentimiento para los actos no comprendidos en la prohibición establecida en el primer párrafo no puede ser suplido, y es libremente revocable”²¹.

Aquí cabe advertir, tal como lo hace Ciruzzi (2017), cierta desmedida en el alcance y sentido otorgado a la disposición del propio cuerpo. En este sentido, la regla que emerge del artículo enunciado es la prohibición de aquellos actos que ocasionen una disminución permanente de su integridad o resulten contrarios a la ley, la moral o las buenas costumbres, con las mencionadas excepciones. Ahora bien, aquí cabrían algunos supuestos menores (como tatuajes) o mayores (como suicidio o eutanasia) que estarían captados por dicha prohibición y podrían interpretarse contrarios al principio de privacidad consagrado en nuestra Constitución Nacional (art. 19, CN)²².

Por su parte, el artículo 58 refiere a las investigaciones en seres humanos²³.

²¹ La ablación de órganos para ser implantados en otras personas se rige por la legislación especial.

²² Asimismo, el CCyC sigue remitiéndose a la vieja fórmula “en contra de la moral o las buenas costumbres” que puede leerse como un resabio de perfeccionismo moral, atentatorio de sistemas con raigambre liberal (art. 19 CN).

²³ Menciona textualmente: La investigación médica en seres humanos mediante intervenciones, tales como tratamientos, métodos de prevención, pruebas diagnósticas o predictivas, cuya eficacia o seguridad no están comprobadas científicamente, sólo puede ser realizada si se cumple con los siguientes requisitos:

El artículo siguiente regula específicamente el caso del consentimiento informado. Dicho artículo reitera con exactitud lo indicado en la Ley de Derechos del Paciente acerca de qué es consentimiento informado y sobre qué debe recaer la información – clara y precisa – dada a conocer al paciente. Sin embargo, el texto del CCyC consagra el mismo artículo tanto para actos médicos como para investigaciones en salud. Estamos con Ciruzzi (2017) cuando indica que se puede apreciar que se termina regulando –bajo un mismo artículo– dos situaciones bioéticas totalmente distintas: el consentimiento para asistencia médica y el consentimiento para prácticas de investigación científica. Cada uno de ellos tiene, desde el campo bioético, una regulación específica que no puede confundirse. La autora indica que, mientras en la relación asistencial el foco está puesto en el paciente, la recuperación de su salud, la cura de la enfermedad; en la investigación en seres humanos, el objetivo fundamental es la búsqueda e incorporación de nuevos conocimientos científicos, con la posibilidad colateral de producir un bien en el paciente. Por lo tanto, sus premisas son distintas y sus resguardos específicos, también. De aquí podemos advertir una crítica sensata a la técnica legislativa de este artículo del CCyC.

Luego, el texto del artículo dice: “Ninguna persona con discapacidad puede ser sometida a investigaciones en salud sin su consentimiento libre e informado, para lo cual se le debe garantizar el acceso a los apoyos que necesite”. Aunque este artículo se limita a los casos

-
- a) describir claramente el proyecto y el método que se aplicará en un protocolo de investigación;
 - b) ser realizada por personas con la formación y calificaciones científicas y profesionales apropiadas;
 - c) contar con la aprobación previa de un comité acreditado de evaluación de ética en la investigación;
 - d) contar con la autorización previa del organismo público correspondiente;
 - e) estar fundamentada en una cuidadosa comparación de los riesgos y las cargas en relación con los beneficios previsible que representan para las personas que participan en la investigación y para otras personas afectadas por el tema que se investiga;
 - f) contar con el consentimiento previo, libre, escrito, informado y específico de la persona que participa en la investigación, a quien se le debe explicar, en términos comprensibles, los objetivos y la metodología de la investigación, sus riesgos y posibles beneficios; dicho consentimiento es revocable;
 - g) no implicar para el participante riesgos y molestias desproporcionados en relación con los beneficios que se espera obtener de la investigación;
 - h) resguardar la intimidad de la persona que participa en la investigación y la confidencialidad de su información personal;
 - i) asegurar que la participación de los sujetos de la investigación no les resulte onerosa a éstos y que tengan acceso a la atención médica apropiada en caso de eventos adversos relacionados con la investigación, la que debe estar disponible cuando sea requerida;
 - j) asegurar a los participantes de la investigación la disponibilidad y accesibilidad a los tratamientos que la investigación haya demostrado beneficiosos.

de investigaciones sobre personas con discapacidad, habría razones de peso para sostener que se aplica a todo consentimiento informado, se trate de investigaciones o intervenciones en su salud. Este será el punto defendido hacia el final del capítulo cuatro, cuando presentemos qué alcance le otorgamos al consentimiento informado en personas con discapacidad, comprendan o no la información suministrada.

Asimismo, el artículo aclara: “nadie puede ser sometido a exámenes o tratamientos clínicos o quirúrgicos sin su consentimiento libre e informado, excepto disposición legal en contrario”.

Luego, indica:

Si la persona se encuentra absolutamente imposibilitada para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica y no la ha expresado anticipadamente, el consentimiento puede ser otorgado por el representante legal, el apoyo, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente, siempre que medie situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para su vida o su salud. En ausencia de todos ellos, el médico puede prescindir del consentimiento si su actuación es urgente y tiene por objeto evitar un mal grave al paciente.

Una lectura de dicho artículo indica que solo en los casos donde la persona esté absolutamente imposibilitada de consentir y siempre que medie una situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para su vida o salud, puede decidir un tercero. A su vez, nombra a los apoyos. Finalmente, si no existe persona que pueda brindar el consentimiento por representación, situación excepcional atento a la amplitud de la norma, y si además el paciente no ha expresado su voluntad anticipadamente, el médico podrá proceder sin que medie consentimiento, siempre que su actuación sea urgente y tenga por objeto evitar un mal grave al paciente. De esta manera, el Código se distancia de la LDP y entiende que el consentimiento dado por tercero es excepcional.

A su turno, el artículo 60 le otorga a toda persona “plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad”. La persona puede designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Sin embargo, finaliza aclaran-

do que las si la directiva anticipada cuenta con la solicitud de prácticas eutanásicas se tendrán por no escritas. A su vez, esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento²⁴.

Análisis de la jurisprudencia de la CIDH respecto a consentimiento informado: el caso “I.V. Vs. Bolivia”

En el año 2016, la CIDH resolvió el caso “I.V. Vs. Bolivia”, en donde una mujer fue sometida a cesárea por ruptura espontánea de membranas a la semana 38.5 de gestación y sintiera dolor a nivel de la cesárea anterior. El esposo de la señora I.V fue quien firmó el formulario denominado “autorización familiar para cirugía o tratamiento especial”. Sin embargo, durante el procedimiento de la cesárea, se verificó la presencia de múltiples adherencias a nivel del segmento inferior del útero. Tal como narran en los hechos, el médico ginecólogo obstetra, durante la cirugía, solicitó buscaran al esposo a fin de que otorgara la autorización para realizar la ligadura de las trompas de Falopio. Siendo que no han dado con él, y bajo la supuesta aceptación verbal de la paciente emitida durante la cirugía, luego del nacimiento de su hija se procedió a ligar las trompas de Falopio.

La denunciante ante la CIDH sostuvo que, al manifestar lo acontecido ante los Tribunales de Bolivia, no logró reparación civil por los daños sufridos, ni ninguna sanción de carácter disciplinaria, administrativa o pena ante los hechos ocurridos. En este sentido, la CIDH analizó si el procedimiento de ligadura de trompas de Falopio fue obtenido acorde a los estándares relativos al consentimiento informado, según los parámetros de la Convención Americana y el derecho internacional al momento de los hechos.

De esta manera, la CIDH encontró a Bolivia responsable por esterilización no consentida y por frustración procesal en el acceso a la justicia en relación a I.V, condenándolo por haber violado sus derechos a, a su integridad personal, a la libertad personal, a la dignidad a la vida

²⁴ Por último, el artículo 61 regula acerca de las exequias, dando el derecho a toda “persona plenamente capaz” disponer el modo y circunstancias de sus exequias e inhumación, así como la dación de todo o parte del cadáver con fines terapéuticos, científicos, pedagógicos o de índole similar. Si la voluntad del fallecido no ha sido expresada, o esta no es presumida, la decisión corresponde al cónyuge, al conviviente y en su defecto a los parientes según el orden sucesorio, quienes no pueden dar al cadáver un destino diferente al que habría dado el difunto de haber podido expresar su voluntad.

privada y familiar, al acceso a la información y a fundar una familia, entre otros.

La CIDH ha propuesto una serie de advertencias en materia de consentimiento informado que vale la pena identificar. Respecto a la información que debe brindarse a los y las pacientes, se ha referido a un “contenido mínimo”, a saber: a) la evaluación de diagnóstico; b) el objetivo, método, duración probable, beneficios y riesgos esperados del tratamiento propuesto; c) los posibles efectos desfavorables del tratamiento propuesto; d) las alternativas de tratamiento, incluyendo aquellas menos intrusivas, y el posible dolor o malestar, riesgos, beneficios y efectos secundarios del tratamiento alternativo propuesto; e) las consecuencias de los tratamientos, y f) lo que se estima ocurrirá antes, durante y después del tratamiento.

También, y tal como destaca subjetivo Cáceres de Yrigoyen (2018) menciona la necesidad de ser claros respecto a la información. Menciona el deber de brindar atención en salud “culturalmente aceptable”, afirmando que buscando que la información sea entendida por el paciente, el profesional de la salud deberá tener en cuenta las particularidades y necesidades puntuales del paciente como ser su cultura, nivel de educación, etc.

Subraya el Tribunal que desde la Declaración de Helsinki se estableció la necesidad de “prestar especial atención a las necesidades específicas de información de cada participante potencial, como también a los métodos utilizados para entregar la información”.

Desde otro costado, puntualiza que al decidir la orientación de la información no solo debe tenerse en cuenta lo que el médico podría considerar como razonable y necesario compartir, sino que también debería enfocarse en lo que es importante para su paciente. En este contexto, individualiza dos elementos en la información a brindarse: un elemento objetivo y uno subjetivo (Cáceres de Yrigoyen, 2018). En relación a este elemento subjetivo, resalta que tener en cuenta las particularidades de la persona cobra especial relevancia cuando el paciente forme parte de un grupo en situación de vulnerabilidad. De este modo la Corte reconoce que es indispensable tener en cuenta las características particulares del destinatario de la información sanitaria.

En el pronunciamiento analizado, la Corte define al consentimiento informado como

la decisión positiva de someterse a un acto médico, derivada de un proceso de decisión o elección previo, libre e informado, el cual constituye un mecanismo bidireccional de interacción en la relación médico paciente, por medio del cual el paciente participa activamente en la toma de la decisión, alejándose con ello de la visión paternalista de la medicina, centrándose más bien, en la autonomía individual. (CODH, “I.V. Vs. Bolivia”, párrs. 160 y 161)

En este sentido, el pronunciamiento de la CIDH es clave y rector en materia de consentimiento informado. Consentir es expresar la decisión previa de aceptar o someterse a un acto médico en sentido amplio, y debe ser obtenida de manera libre a partir de la comprensión de la información fidedigna, comprensible y accesible.

El porqué del requisito del consentimiento informado. Una discusión atrás de su justificación ético-filosófica

A menudo mencionamos que el consentimiento informado es la manera de hacer valer la autonomía del paciente. Sin embargo, parece importante detenerse a sopesar por qué la autonomía es el valor tras el consentimiento informado, si es que no existen razones para establecer otro valor o razones respecto a su obligatoriedad. En este marco, el texto ofrecido por Eyal Nir (2019) es una guía clave acerca de cómo estructurar la discusión al respecto. En este apartado, entonces, procuramos ofrecer una traducción, reconstrucción y análisis de la propuesta esbozada en dicho artículo para, finalmente, trazar comentarios propios respecto de dicha discusión y su relación con la discapacidad.

Eyal Nir (2019) resume los principales argumentos en torno al porqué del consentimiento informado del paciente en los siguientes elementos:

a. Protección: Una de las razones de por qué el consentimiento informado es requerido alude a la necesidad de proteger la salud y bienestar del paciente. Nir (2019) advierte que esta es una propuesta instrumental del consentimiento informado, donde se pone como herramienta para frenar los intentos excesivamente entusiastas de los investigadores por promover la ciencia y las carreras personales. En este

sentido, el autor indica que el fundamento instrumental típicamente se hace eco del filósofo utilitario John Stuart Mill, para quien “sobre sí mismo, sobre su propio cuerpo y mente, el individuo es soberano” (Mill, 1990, p. 135 en Nir, 2019, p. 8). Explican que los pacientes y los participantes de la investigación suelen ser los mejores en decidir respecto a su propio bien. De todas maneras, se advierten ciertas dificultades de hacer emerger la obligación del consentimiento informado desde esta óptica. ¿Qué sucede cuando los profesionales de la salud están bastante seguros de que un paciente o participante en particular no está tomando una decisión que favorece los propios intereses médicos? De hecho, tal como sucede con los Testigos de Jehová, quienes se niegan por razones religiosas a transfusiones de sangre, hay quienes se pueden oponer a un tratamiento por razones morales o religiosas. A su vez, puede un paciente negarse a un tratamiento simplemente porque no desea prolongar su vida. Pensemos en una persona con cáncer que se niega al tratamiento de quimioterapia, aun a sabiendas de que negarse la llevará indefectiblemente a una pronta muerte²⁵.

Si el anclaje al consentimiento informado es el beneficio del paciente, quedan por fuera supuestos que creemos deben estar contemplados por el consentimiento informado. Incluso, la posibilidad de negarse a un tratamiento, más allá de las consecuencias desfavorables de renunciar a este.

b. Autonomía: El valor de la autonomía es el más nombrado e identificado tras la obligación de obtener por parte del paciente su consentimiento informado. Nir (2019) nos cuenta que, en la década de 1970 encontró una segunda razón fundamental, la autonomía, como la justificación predominante del consentimiento informado, a través del trabajo influyente de Ruth Faden, Tom Beauchamp y James Childress y una Comisión del Presidente de los Estados Unidos.

Comencemos por los bioeticistas Beauchamp y Childress quienes han indicado que, “el individuo autónomo actúa libremente de acuerdo con un plan elegido por él mismo, análogo a la forma en que un

²⁵ Nuestra Corte Suprema de Justicia de la Nación ha resuelto el famoso caso Albarracini, con fecha 01/06/12 manteniendo la doctrina del precedente “Bahamondez” sobre libertad y autonomía individual. Allí el paciente, Testigo de Jehová, ha emitido una “directivas anticipadas” muy anteriores a entrar en estado crítico. Sin embargo, la CSJN decidió tomar por manifestada su negativa de ser transfundido.

gobierno independiente gestiona sus territorios y establece sus políticas” (Beauchamp y Childress, 2008: 99). Aunque luego nos detendremos a analizar los principios de ofrecidos por los autores, a esta altura podemos comprometernos a sostener que existe un deber médico de hacer valer la decisión autónoma que toma un paciente. Ahora bien, para considerar que la decisión de un paciente es autónoma debemos asegurarnos que procede de los valores y creencias propios de dicha persona, se basa en una información y comprensión adecuadas y no viene impuesta por coacciones internas o externas. (Beauchamp, 1987).

Una justificación basada en la autonomía respecto al requisito del consentimiento informado explicaría por qué la autonomía personal es importante y cómo respetar el requisito del consentimiento informado se relaciona correctamente con su valor.

Existen quienes, sin embargo, le otorgan un carácter instrumental a la autonomía, sugiriendo, por ejemplo, que la correspondencia entre el propio cuidado y nuestros valores es a menudo clave para la satisfacción y cooperación con los profesionales de la salud (Nir, 2019).

Otros agregan que la autonomía es inherentemente *buena* para nosotros. Primero, resaltar el autogobierno es fundamental para el despliegue de la buena vida. En segundo lugar, las elecciones autónomas promueven nuestros objetivos finales, teniendo en cuenta – que la medicina y los tratamientos afectan otras cuestiones valiosas cas y controvertidas en las que los médicos no son expertos (por ejemplo, la fe de un testigo de Jehová), y el supuesto controvertido de que estos objetivos definir qué tan bien van nuestras vidas (Nir, 2019). Sin embargo, estos vínculos entre el consentimiento informado, la autonomía y la buena vida son más débiles de lo que supone que son los requisitos del consentimiento informado. En el caso de los testigos de Jehová, cualquier bien médico que pueda provenir de promover la cooperación futura del paciente con los equipos médicos asignados es irrelevante una vez que la negativa a aceptar la transfusión hace que la vida futura del paciente sea imposible.

A su vez, se ha objetado que la toma de decisiones totalmente autónoma a veces parece ser mala para nosotros. De hecho, en ninguna teoría del bienestar –ni la satisfacción del deseo, el estado hedónico– parece deducirse que el consentimiento informado o la elección autónoma mejoran invariablemente la vida del paciente. De esta manera, hay quienes consideran justificado que el principio de autonomía a me-

nudo sea reemplazado por el principio de beneficencia. Sin embargo, que haya razones para ponderar –en algunos casos– el principio de beneficencia por encima del principio de autonomía no tira por la borda el valor de este último. En todo caso, reconoce que el principio no se encuentra desprovisto de entrar en conflicto con otros principios y deba ser ponderado en el caso concreto.

Sin embargo, existen quienes consideran, en el espíritu de la ética kantiana, que la autonomía debe imponer nuestra reverencia, sea o no buena para nosotros. De todos modos, Nir (2019) pretende hacer una crítica a esta concepción y suficiencia del valor de la autonomía como determinante para justificar el requisito del consentimiento informado. Ha sostenido que, por ejemplo, el escrutinio facial no consensuado ni siquiera podría violar el consentimiento informado. Imaginemos que una médica me ve la cara y detecta que un lunar muy grande que tengo en la mejilla “parece” señal de cáncer. Supongamos que lo anuncia: puede que usted tenga cáncer. Según Nir (2019) puede eso simbolizar un desprecio extremo hacia el paciente como agente soberano, pero aquí, al menos, no implica una mayor interferencia con su autonomía como se ha caracterizado anteriormente.

Según el autor, independientemente del significado exacto de autonomía o de la medida en que la autonomía es buena para nosotros, resulta difícil basar el consentimiento informado en la autonomía. Nir (2019) indica que, en gran medida, hay una confusión en la manera en la que el principio es formulado: indica que no puede entenderse como algo a lo que cualquier paciente tenga derecho. Pone el ejemplo de las listas de espera de órganos, indicando que estas son legítimas incluso cuando algunos pacientes exigen voluntariamente el siguiente órgano disponible y se niegan de forma autónoma a esperar en la fila. Sin embargo, considero que esta manera de reconstruir la autonomía es inadecuada. Claro que tengo derecho a recibir un órgano, pero también existen razones para controlar cómo se organiza y otorgan los órganos, por cuestión de justicia e igualdad. Que quiera y necesite dinero no necesariamente implica que otra persona tenga el deber de dármelo.

Nir (2019) entiende que un segundo desafío para basar los requisitos del consentimiento informado en la autonomía es que violar los requisitos del consentimiento informado puede tener un impacto positivo en la autonomía. Sería el caso de cerrar opciones al paciente: por

ejemplo, cerrar las opciones de los pacientes para la eutanasia voluntaria aumentaba su autonomía al liberarlos, así como a pacientes similares, de la presión familiar para usar esa opción. Aquí podría objetarse que no es necesario – o, al menos, es extremo – cerrar la opción para proteger la autonomía, sino que hay que reconocer que los familiares pueden ejercer influencia indebida y hay que tomar medidas preventivas para que eso no suceda.

Luego, Nir (2019) menciona un tercer desafío que tiene la autonomía para fundar el consentimiento informado y es que no todos los actos que se supone que violan el consentimiento informado parecen contrarios a la toma de decisiones autónoma. Imaginemos el caso de un paciente adulto con competencia rechaza una cirugía menor, beneficiosa y de carácter urgente debido a un simple malentendido de los hechos médicos. Según el autor, al estar desinformado su decisión no puede contar como autónoma, ya que ha basado sus preferencias sobre la base de una información adecuada. Indica que las prácticas médicas actuales que rodean el consentimiento informado continúan prohibiendo, posiblemente por buenas razones, obligar a un paciente a recibir atención de manera forzada. Cabría una objeción al tercer desafío que plantea Nir: aquí habría una responsabilidad de los profesionales de la salud en la manera en la que se transmitió la información. En todo caso, reconocer que el componente de cómo se transmite la información es requisito fundamental para una comprensión acabada de lo que significa consentir informadamente. No parece, entonces, un achaque satisfactorio al alcance del principio de autonomía como fundamento del consentimiento informado.

c. Prevenir conductas abusivas: El autor menciona que puede pensarse al consentimiento informado “como un baluarte contra delitos deontológicos como el asalto, el engaño, la coacción y la explotación” (Manson y O’Neill, 2007, p. 75 en Nir, 2019, p. 8) (la traducción me pertenece). Desde esta óptica, requerir el consentimiento informado es fundamental para evitar actos abusivos, no (solo) contra los retrocesos en la salud y el bienestar. Tal como sostiene Nir (2019) puede que el fundamento de la prevención del abuso no pueda explicar, por sí solo, el alcance de las obligaciones de los profesionales de la salud alrededor del consentimiento informado. Parte del consentimiento informado requiere, como requisito material, la transmisión de información de

carácter médico, y eso hace que médicos deban hacer los esfuerzos suficientes para explicar la información nuevamente si descubren que sus pacientes entienden mal los riesgos cruciales. En caso que se transmita la información, incluso de excelente manera, Nir (2019) indica que ello no hace que automáticamente descartemos sospechas razonables de engaño, explotación o fraude. Dicho esto, la justificación de la prevención del abuso parece no descartar ese deber basada en justificaciones complementarias para exigir consentimiento informado.

Otra cuestión interesante a advertir es que este tipo de justificativo de porqué la obligatoriedad del consentimiento informado, es reconocer que esta justificación se centra en la relación médico - paciente y la obligación deontológica que tiene todo y toda profesional de la salud con su paciente. Sin embargo, pueden quedar supuestos por fuera: ¿qué sucede con la coacción que terceros realizan sobre el paciente? Nir (2019) pone el ejemplo de la extracción de un riñón vivo de un paciente que consiente solo debido a la coacción de su familia. En discapacidad, la opinión de los padres y madres sobre la rehabilitación de un hijo que se opone a ella, por ejemplo²⁶.

d. Confianza: En los últimos años se ha argumentado que la importancia de solicitar el consentimiento informado al paciente radica en la necesidad de la restauración de la confianza hacia los profesionales de la salud (Nir, 2019, p. 10). Partiendo de la necesidad de la confianza social hasta las instituciones médicas, y dado que las violaciones del consentimiento informado pondrían en peligro esa confianza, debe solicitarse el consentimiento informado al paciente. La ventaja de esta justificación es que se puede, bajo esta lupa, se puede exigir el consentimiento informado incluso para determinadas intervenciones de bajo riesgo y bajo impacto. Sin embargo, el autor refiere que el fundamento de la confianza es más plausible como fundamento parcial. Ello, por cuanto, podría objetarse varias cuestiones en caso que se pretenda utilizarla como una justificación integral del consentimiento informado. En este sentido, podemos defender el requisito del consentimiento in-

²⁶ Cualquier variante consecuencialista del fundamento de la prevención del abuso normalmente tendría que centrarse en todas las malas consecuencias, no solo en la conducta abusiva y sus consecuencias posteriores, y los daños graves a la salud de una persona a menudo contarían como una consecuencia peor que el hecho de que alguien haya sido engañado.

formado incluso en caso que una sociedad confié plenamente en sus instituciones médicas.

A su vez, cabe mencionar que las intervenciones invasivas sin el consentimiento informado a un paciente, afecta principalmente al paciente que ha sido intervenido sin su consentimiento, no solo a las posibles víctimas futuras de una disminución de la confianza pública.

Por último, el autor muestra una versión diferente de la confianza: mirar hacia atrás, es decir, una versión prospectiva de la confianza hacia los y las profesionales de la salud. Desde esta perspectiva, el consentimiento informado honra la confianza que el propio paciente tiene con el profesional de la salud y pone en relieve “el rol fiduciario” que asume el médico sobre la salud de su paciente. Aquí, podríamos hacer foco en la “virtud de la confianza”. Sin embargo, Nir (2019) advierte que esta posición cuenta con ciertas dificultades para explicar la necesidad de un consentimiento informado fuera de las relaciones preexistentes entre el cuidador y el paciente. Sin embargo, esta objeción no parece pertinente si se entiende que puede alimentar una ética de las virtudes médicas que regula el comportamiento de profesionales de la salud en su ejercicio. De todas maneras, el último rescate que aquí formulo, no parece en sí mismo justificar el requisito del consentimiento informado o que sembrar la virtud de la confianza haga que el consentimiento informado se vuelva obligatorio. En un capítulo posterior, veremos cómo podemos asumir una variedad de supuestos en los que se requiere el consentimiento informado, no fundado exclusivamente en la confianza necesaria hacia nuestros médicos y médicas o instituciones médicas en general.

e. Autopropiedad: Otra manera de fundamentar la obligación y el requisito del consentimiento informado del paciente es la noción de autopropiedad. Recordemos que según Jhon Locke, incluso en estado de naturaleza somos propietarios y propietarias de nuestro propio cuerpo (y de los frutos que logremos con el trabajo a partir del uso del propio cuerpo). En este sentido, que tenemos derechos de propiedad sobre nosotros mismos y nuestros cuerpos: “cada hombre tiene una propiedad en su propia persona” (Locke 1988 en Nir, 2019, p. 11). Si contamos con el consentimiento del propietario, se puede acceder, eliminada la prohibición de acceso.

Este razonamiento puede explicar mejor por qué normalmente debemos otorgar nuestro permiso, incluso para una intervención médica que es segura, de bajo impacto y claramente beneficiosa, y no requiere ninguna agencia de nuestra parte. Tal como refiere Nir, desde esta óptica cualquier “entrada ilegal a una esfera privada” (Nir, 2019:11) puede estar prohibida incluso cuando implica un mero toque. Sin embargo, coincidimos con el autor cuando advierte que la justificación de la auto propiedad no logra explicar por qué exigimos la comprensión de la información suministrada por parte del paciente. Los derechos de propiedad no requieren este tipo de comprensión para la aceptación de cualquier tipo de disposición.

f. No dominación: Nir (2019) aclara que los y las bioeticistas rara vez exploran el valor de la no dominación como fundamento del consentimiento informado, aunque es un valor que aparece bastante en la literatura de la filosofía política. Así, por ejemplo, se ha hablado de libertad como no-dominación (Pettit, 1997). Lo que subyace alrededor de la no – dominación es la pretensión de que ninguna persona debería estar bajo el control arbitrario de otro. En esta línea, el consentimiento informado ayudaría a prevenir dicho control arbitrario. Tiene sentido hablar de no-dominación toda vez que la medicina puede volverse jerárquica: asumiendo que el conocimiento está en manos de los y las profesionales de la salud, pueden los y las pacientes volverse dependientes al saber de estos. En este sentido, el consentimiento informado asegura que las y los pacientes (o participantes de una investigación) mantengan control sobre lo que sucede.

De todas maneras, en el plano práctico, Nir (2019) sostiene que el razonamiento de la no dominación no parece ser suficiente para contextos en donde el control hacia los y las profesionales de la salud es exhaustivo y no se permite dominar al paciente. En estos contextos, pareciera que no sería necesario implementar el consentimiento toda vez que no existiría control arbitrario. Sin embargo, esta crítica ofrecida por Nir no es certera toda vez que, más allá de que el panorama sea ideal, podemos darle un contenido sustantivo a la no – dominación indicando como requisito la posibilidad de decidir libremente. Para decidir libremente será necesario contar con la información necesaria y autorizar (o rechazar) las prácticas médicas a partir del conocimiento de sus

alcances y consecuencias. Volveremos sobre este punto al momento de analizar el consentimiento informado como una manera de desbaratar el modelo médico de la discapacidad.

g. Integridad personal de los pacientes: Podría argumentarse que la exigencia del consentimiento informado radica en la necesidad de proteger la integridad personal de los pacientes. Tal como ha indicado Gerald Dworkin “el cuerpo de uno es insustituible e ineludible. Si mi arquitecto no me escucha y esto da como resultado una casa que no me gusta, siempre puedo mudarme. No puedo moverme de mi cuerpo”. (Dworkin 1988, 113 en Nir, 2019: 9). Podría pensarse que la integridad personal subyace a las normas de autopropiedad. Sin embargo, resta asumir la discusión acerca de dónde llega el cuerpo. En este sentido, podría llegarse a sostener que proteger la integridad va más allá del cuerpo. Como señala Judith Thomson, es una transgresión mayor tocar el cuerpo de una persona recia que tocar sus zapatos, pero existe una pequeña transgresión, incluso cuando no los está usando (Thomson 1990, pp. 207-208 como está citado en Nir, 2009). También importa cómo y por qué se tocan estas áreas. Se puede pensar que tales continuos siguen el grado típico de daño a la integridad personal.

Cabe indagar, ¿pueden dañarme sin tocarme? ¿Qué sucede con la violencia verbal o psicológica? Una explicación en términos de integridad personal requeriría más especificaciones para ser suficiente y abarcar supuestos en los que habría razones para incluir.

Principio de autonomía vs. principio de beneficencia

Los autores Beauchamp y Childress (2008) han propuesto cuatro principios en el ámbito de la bioética. Por el momento, nos conformamos por presentar las siguientes consideraciones en torno a cada uno de ellos:

a) el principio de respeto de la autonomía indica que el agente debe tener en cuenta la decisión autónoma del paciente en lo que respecta a su salud, entendiendo como tal aquella que se decide intencionadamente, con cabal conocimiento de sus implicancias y sin influencias externas que vicien la voluntad;

b) el de no maleficencia impone al agente el deber general de “no dañar a otro”, es decir, cuenta con una formulación deontológica en

negativo que obliga a abstenerse de concretar intencionalmente alguna práctica dañosa.

c) el de beneficencia pone en cabeza de los profesionales de la salud la obligación de tomar decisiones y acciones en pos del bienestar del paciente, por ejemplo, amputar una pierna frenar la dispersión de un tumor maligno.

d) el de justicia impone que las personas deben ser tratadas de modo igual y aborda los problemas de distribución de los recursos y el acceso a la justicia sanitaria.

Ahora bien, ¿qué sucede cuando dos principios entran en tensión o contradicción? ¿Existe una jerarquía entre ellos? ¿Qué principio tiene más peso? Traigamos el conocido y paradigmático ejemplo del paciente Testigo de Jehová que se niega a recibir transfusión de sangre. En dicho caso, el y la médica y profesionales de la salud tendrían un choque entre el principio de la autonomía del paciente y el principio de beneficencia.

Aunque ha habido intentos por jerarquizar uno por sobre otro y ante un choque siempre priorizar alguno de ellos, lo cierto es que eso conlleva aparejada una rigidez que dota de sentido a una crítica sensata. La propia propuesta de Beauchamp y Childress, en cambio, consiste en reconocer distintos aspectos claves hacia la concreción de los principios cuando estamos frente a un dilema moral. Asumiendo que el dilema moral aparece cuando no existe un único principio, jerárquicamente superior, que resuelve los conflictos, siguiendo la línea de la propuesta del filósofo inglés Ross (2002), aunque las obligaciones que emergen de dichos deberes son *prima facie*, estas solo se mantienen mientras no entran en conflicto entre sí. Es decir, al entrar en conflicto la situación debe resolverse haciendo una evaluación y ponderación de las obligaciones contrapuestas en esa situación en particular. En una ponderación entre las diferentes obligaciones *prima facie* que están en conflicto, los principios –a priori generales y abstractos– deben ser traducidos en normas particulares concretas. De esta manera, ponderar exige también especificar, es decir, reducirlos a reglas menos indeterminadas. En este proceso de especificación, es posible identificar que no todos los principios nombrados entrarían en juego en un caso concreto (Gastaldi, 2020).

Así las cosas, el primer paso es especificar el alcance de los principios en el caso concreto para posibilitar determinar cuáles de ellos

entraría en juego y dónde estaría situado el dilema moral. Luego, para posibilitar una resolución de dicho dilema, procede la ponderación, esto es, sopesar cada principio y deliberar cuál tiene más peso en la situación concreta.

La razón para no transfundir a un testigo de Jehová que protesta y tiene capacidad para tomar decisiones, incluso cuando la transfusión forzada salvaría la vida del paciente, claramente no es la protección de su salud. En cambio, puede parecer que tiene que ver con mantener su autogobierno en cuestiones tan trascendentales: una cuestión de respeto por la negativa de un tomador de decisiones autónomo. Y el consentimiento plenamente informado generalmente supone la ausencia de control de la interferencia y de una comprensión inadecuada de los riesgos básicos de la intervención, componentes de una elección completamente autónoma también (Beauchamp y Childress, 2008, pp. 100-101).

Tiene sentido sostener que ningún principio cuenta con jerarquía por sobre otros principios, que en cada caso puntual debemos dar razones de porqué un principio es ponderado sobre otro. Ahora bien, este trabajo aborda la autonomía de personas con discapacidad para ofrecer consentimiento informado, cuestión que trataremos en el capítulo siguiente en donde analizaremos detenidamente cómo procederá el proceso de consentir informadamente, tanto en caso de personas con discapacidad competentes para decidir, como aquellos incompetentes para decidir. Sin embargo, habrá casos en donde el principio de beneficencia será aplicado: pensamos en casos de personas absolutamente incapacitadas para decidir (que siempre o durante mucho tiempo han estado en dicha situación) o en situaciones de emergencia donde no podemos reconstruir las preferencias del paciente en razón de la urgencia.

CAPÍTULO IV

(DIS)CAPACIDAD, COMPRENSIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

Introducción

El objetivo del presente capítulo es exponer la relación entre los conceptos discapacidad, comprensión y consentimiento informado. Para ello, comenzaremos por presentar los diversos enfoques respecto al consentimiento informado de personas con discapacidad y cómo cada enfoque propone abordar la cuestión de la discapacidad y la competencia para comprender la información suministrada.

Comenzaremos por abordar la postura del Comité de la CDPC quien sostiene que las evaluaciones de la capacidad mental son discriminatorias. En un segundo lugar, aparecen los defensores del paternalismo en caso de personas sin competencia para decidir por sí mismos. En un tercer lugar, un enfoque intermedio que asegura que puede evaluarse la competencia del paciente para comprender los alcances de la información suministrada, sin que ello signifique sustitución de la voluntad del paciente o una justificación del paternalismo.

Luego, indagaremos la relación del paciente con el médico (profesionales de la salud en general) y con sus familiares y personas que ejerce el apoyo. Ello en pos de dilucidar qué condimentos se juegan en el vínculo del paciente con los profesionales de la salud y sus familiares y realizar advertencias en relación a la emisión del consentimiento informado.

Hechas las observaciones anteriores, abordaremos el supuesto de la emisión del consentimiento informado en casos de personas sin competencia para comprender los alcances de la información suministrada, buscando el criterio (o los criterios) adecuados para decidir.

Después presentaremos una defensa del consentimiento informado como instrumento para desbaratar el modelo médico de la discapacidad para el caso de personas con discapacidad competentes para decidir. Por último, cerraremos este libro abordando la discusión acerca de qué

sería tratar con justicia a personas con discapacidad, al menos, algunas distinciones y precisiones en materia de discapacidad para abordar comprensivamente a personas con discapacidad en una teoría de la justicia social.

Diversos enfoques respecto al consentimiento informado de personas con discapacidad

• **La postura del Comité: las evaluaciones de la capacidad mental son discriminatorias**

El Comité sostiene que las evaluaciones de la capacidad mental son discriminatorias contra personas con discapacidad, por lo que no podría ser el eje a considerar a la hora de determinar qué actos pueden o no pueden realizar. En este sentido, aclara que:

todas las personas con discapacidad, incluidas las que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, pueden verse afectadas por la negación de la capacidad jurídica y la sustitución en la adopción de decisiones. No obstante, los regímenes basados en la adopción de decisiones sustitutiva y la negación de la capacidad jurídica han afectado y siguen afectando de manera desproporcionada a las personas con discapacidad cognitiva o psicosocial. El Comité reafirma que el hecho de que una persona tenga una discapacidad o una deficiencia (incluidas las deficiencias físicas o sensoriales) no debe ser nunca motivo para negarle la capacidad jurídica ni ninguno de los derechos establecidos en el artículo 12. Todas las prácticas cuyo propósito o efecto sea violar el artículo 12 deben ser abolidas, a fin de que las personas con discapacidad recobren la plena capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás. (Comité, 2014)²⁷

Insta a abolir la incapacidad absoluta y pasar a un sistema de apoyos. En este sentido, el Comité defiende que la regla sea la capacidad jurídica y que no exista ninguna excepción. Insisten en la necesidad de diferenciar entre capacidad jurídica y la capacidad mental. Mientras que la capacidad jurídica es la capacidad de ser titular de derechos y obligaciones (capacidad legal) y de ejercer esos derechos y obligaciones

²⁷ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general N° 1 (2014). Recuperado de <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019>

(legitimación para actuar); la capacidad mental refiere a la aptitud de una persona para adoptar decisiones, que naturalmente varía de una persona a otra y puede ser diferente para una persona determinada en función de muchos factores, entre ellos factores ambientales y sociales.

En instrumentos jurídicos tales como la Declaración Universal de Derechos Humanos (art. 6), el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (art. 16) y la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (art. 15) no se especifica la distinción entre capacidad mental y capacidad jurídica. En cambio, el artículo 12 de la CDPP insiste en su diferenciación y deja en claro que el “desequilibrio mental” y denominaciones similares deben ser consideradas discriminatorias y, por tanto, no son razones legítimas para denegar la capacidad jurídica. Allí, por capacidad jurídica abarcan a la capacidad legal y la legitimación para actuar, es decir la capacidad de derecho y hecho.

Ahora bien, el Comité advierte que, en la mayoría de los informes de los Estados Parte se mezclan los conceptos de capacidad mental y capacidad jurídica, de modo que, cuando se considera que una persona tiene una aptitud deficiente para adoptar decisiones, a menudo a causa de una discapacidad cognitiva o psicosocial, se le retira su capacidad jurídica para adoptar una decisión concreta. Aquí el comité hace foco en tres tipos de criterios que emergen de los Estados Parte:

a. Criterio basado en la condición: este criterio se toma en función del diagnóstico de una deficiencia como condición que generaría una incapacidad. En este sentido, el diagnóstico se toma como explicación causal de la incapacidad. Es atentatorio contra la identidad, reconocimiento y derechos de personas con discapacidad por distintas razones:

1. Porque los diagnósticos generalizan y no particularizan: no invitan a ver el caso por caso, la situación particular del paciente, sus necesidades, deseos y posibilidades según su personalidad y proyecto de vida;

2. Los y las profesionales de la salud, al momento de emitir un diagnóstico, pueden equivocarse;

3. Los diagnósticos etiquetan y generan percepciones de la propia persona diagnosticada y el entorno, el cual puede empezar a comportarse distinto y poner barreras al vínculo, dialogo, encuentro, etc.

4. Los diagnósticos tienen a no moverse, cambiar, evolucionar, etc.

Este tipo de criterio es atentatorio contra los derechos de personas con discapacidad. La LSM argentina lo ha reconocido, lo mismo que el CCyC de la Nación. Veremos, sin embargo, que existen quienes sostienen que la enfermedad mental o los diagnósticos que indican una enfermedad mental, deben ser considerados al momento de decidir respecto de la capacidad jurídica de una persona.

b. Criterio basado en resultados: cuando la persona adopta una decisión que tiene consecuencias que se consideran negativas, es decir, cuando el resultado de la voluntad del paciente se considera “negativo” y, por tanto, se justifica la intervención. La advertencia que aquí hace el Comité es que este tipo de criterio suele presentarse como beneficio para la persona con discapacidad, sin embargo, solapa y encubre una omisión hacia su voluntad y autonomía. Analizaremos con detenimiento este punto cuando abordemos la defensa que algunos autores hacen al paternalismo hacia personas con discapacidad mental.

c. Criterio funcional: cuando se considera que la aptitud de la persona para adoptar decisiones es deficiente en relación a cierto acto. Tal como indica el Comité, el criterio funcional supone evaluar la capacidad mental y denegar la capacidad jurídica si la evaluación lo justifica. La base la evaluación está puesta sobre la capacidad mental, por lo que, a menudo, se basa en si la persona puede o no entender la naturaleza y las consecuencias de una decisión y/o en si puede utilizar o sopesar la información pertinente. El Comité considera a este criterio incorrecto por dos motivos:

1. Porque se aplica en forma discriminatoria a las personas con discapacidad; aquí el comité no da razones de por qué lo considera discriminatorio. Lo que puede deducirse de la literalidad de la expresión es que “medir” la aptitud de la persona solo se hace hacia personas con discapacidad y no hacia toda persona.

2. Porque presupone que se pueda evaluar con exactitud el funcionamiento interno de la mente humana y, cuando la persona no supera la evaluación, le niega un derecho humano fundamental, el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley. Aquí el achaque que hace el Comité tiene que ver con el rol de los profesionales de la salud, las posibilidades de medir el funcionamiento de la mente, la tendencia a alimentar un discurso capacitista en donde quien no comprende tiene

un déficit. En este sentido, sostiene el Comité que se estaría vulnerando el principio de igualdad ante la ley.

De esta manera, según el Comité los tres criterios la discapacidad de la persona o su aptitud para adoptar decisiones son ilegítimos para negarle la capacidad jurídica y rebajar su condición como persona ante la ley. El artículo 12 no permite negar la capacidad jurídica de ese modo discriminatorio, sino que exige que se proporcione apoyo en su ejercicio.

Respecto al apoyo, en el artículo 12, párrafo 3, se reconoce que los Estados partes tienen la obligación de proporcionar a las personas con discapacidad acceso al apoyo que sea preciso para el ejercicio de su capacidad jurídica. Los Estados partes no deben negar a las personas con discapacidad su capacidad jurídica, sino que deben proporcionarles acceso al apoyo que necesiten para tomar decisiones que tengan efectos jurídicos. El apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad y nunca debe consistir en decidir por ellas.

Por su parte, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona, la determinación del “interés superior” debe ser sustituida por la “mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias”. Ello respeta los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, de conformidad con el artículo 12, párrafo 4. El principio del “interés superior” no es una salvaguardia que cumpla con el artículo 12 en relación con los adultos. El paradigma de “la voluntad y las preferencias” debe reemplazar al del “interés superior” para que las personas con discapacidad disfruten del derecho a la capacidad jurídica en condiciones de igualdad con los demás.

• Las propuestas desde el paternalismo médico

Existen quienes consideran que el Comité comete una generalización y desprotege a ciertas personas con discapacidad, sobre todo aquellas con discapacidad mental, por lo que desestiman la prudencia del artículo 12 de la CDPC. Es el caso de Macario Alemany (2018), quien sostiene que la Observación General N°1 que se centra en el art. 12 de la CDPC debe ser objetada. Su advertencia principal es sostener que el modelo social no propicia una manera para diferenciar a la discapacidad entre sus distintas maneras de presentarse en la realidad. Dice:

constituye un grave error de la Convención, agudizado por la Observación, el tratar del mismo modo a discapacidades que son diferentes y, en particular, el haber desconsiderado la relevancia de las discapacidades mentales e intelectuales, *abusando de la analogía con el género al tiempo que se ignora la tradicional analogía con la minoridad*. Con el propósito legítimo de luchar contra discriminaciones que, sin lugar a dudas, sufren de modo especial las personas con discapacidad, se termina, sin embargo, desconsiderando totalmente los intereses de importantes grupos de personas con discapacidad mental. (Alemany, 2018, p. 214) (El resaltado me pertenece)

De esta manera, pregona por reconocer que existen discapacidades que permiten auto-gobernarse, mientras otras (como la mental) no. Sostiene que “la incapacidad es relativa, de modo que todos somos en relación con cierto conjunto de tareas incapaces, pero cuando dicho conjunto lo constituyen las tareas básicas, mínimas, imprescindibles para llevar una vida autónoma, entonces estaríamos frente a una incapacidad básica, una dificultad general para (...) auto-gobernarse” (Alemany, 2018, p. 242).

En este sentido, el autor defiende el paternalismo hacia estas personas que no pueden auto-gobernarse. Es oportunidad, entonces, queda advertir qué es el paternalismo y cómo se aplica en el campo bioético.

Alemany (2005) indica que

a noción de paternalismo apunta a una extrapolación del modelo de relación paterno filial a otro tipo de relaciones sociales: por ejemplo, la relación entre el Estado y sus ciudadanos o entre el médico y el paciente. En particular, la analogía se construye no tanto sobre el aspecto del cuidado, como sobre el aspecto del control que entraña el ejercicio de la paternidad. Es la aplicación del modelo del poder paternal (la patria potestad) a otros ámbitos sociales lo que se cuestiona. (Alemany, 2005, p. 2)

En el mencionado artículo, sostiene que estamos familiarizados con la defensa al paternalismo, por ejemplo, en el caso de menores. Indica que los niños y niñas pueden ser tratados paternalistamente no por el simple hecho de ser niños, sino porque esa propiedad conlleva, en la mayoría de los casos, otra: la de ser incapaces. El juicio moral más general es, por tanto, que puede estar justificado tratar paternalistamente

a los incapaces, sean niños o adultos. Se ha citado textualmente las palabras del autor para traer a colación que –específicamente– el aspecto del *control* que entraña la paternidad es lo que identifiquemos la analogía entre paternalismo y la relación paterno-filial. Sin embargo, Alemany (2005) ofrece un concepto que recoge las características principales del paternalismo que concibe y defiende. Dice textualmente:

El agente A ejerce paternalismo sobre B si y sólo si:

- 1) A ejerce poder sobre B,
- 2) con la finalidad de evitar que B lleve a cabo acciones u omisiones que le dañan a sí mismo y/o le suponen un incremento del riesgo de daño (siendo estos daños de tipo físico, psíquico o económico). (Alemany, 2005: 273)

De acuerdo con lo anterior, un acto paternalista sería un *ejercicio de poder* de A orientado a obtener cierto comportamiento de B. El rasgo característico del paternalismo es el *control* por parte de A hacia B. Sin embargo, aclara que no todo ejercicio de poder es paternalista. Continúa precisando que lo que distingue al paternalismo de otros ejercicios de poder es que la finalidad del mismo es conseguir que B se comporte de manera que se evite daños. Asimismo, Alemany (2005) especifica qué tipos de daños pretende evitar, a saber: físico, psíquico y/o económico: por ejemplo, obligar a B a dejar de fumar para disminuir el riesgo de cáncer. De la precisión conceptual del autor se sigue que:

- a. El paternalismo consistiría en “evitar daños” y no en “beneficiar”;
- b. El paternalismo consistiría en evitar daños de tipo físico, psíquico o económico y no daños de otro tipo, en particular, daños morales.

Esa precisión conceptual hace que podamos diferenciar al paternalismo del perfeccionismo. Especifica que “beneficiar” sería el utilizado cuando, por ejemplo, se considera que una operación de cirugía estética de nariz orientada a embellecer el rostro de una persona como un “beneficio”, mientras que una operación quirúrgica de nariz para posibilitar la respiración o la extracción de un pequeño tumor maligno en la nariz es “evitar un daño”. Para dar cuenta de la distinción entre bienestar y evitar un daño, Alemany (2005) remite a la delimitación de unos “intereses del bienestar” o “necesidades básicas” de los seres humanos. La insatisfacción de una necesidad básica supone situar al individuo por debajo de un umbral mínimo de bienestar a partir del cual todos sus

demás intereses declinan irremediabilmente. Si no logramos operar la nariz para que el paciente pueda respirar de manera correcta, dejamos –según el autor– al paciente abajo del umbral mínimo de bienestar.

Entonces, “evitar daños” a un individuo sea tanto llevar el grado de satisfacción de sus intereses por encima de dicho umbral mínimo como evitar que caigan por debajo de este umbral. Estaríamos frente a una concepción objetivista de los intereses implicada en las nociones de “interés del bienestar” o de “necesidad básica”.

En cambio, cuando la finalidad que se persigue ejerciendo el poder sobre los sujetos que se trata de “beneficiar” estaríamos ante lo que suele denominarse “perfeccionismo”. El perfeccionismo muestra una doble dimensión, maximizadora (de beneficios) y moralista, que le distingue del paternalismo, minimizadora (de daños) y orientado al bienestar. Para ejemplificar el punto, Alemany (2011) utiliza un ejemplo que sirve para nuestro análisis: una rehabilitación para curar una lesión física sería paternalista, mientras que hacer obligatoria la práctica del deporte podría ser considerado perfeccionista. Aunque no parece sencillo discutir respecto a la salud, y es mucho más complejo que indicar a la salud como “ausencia de enfermedad”, por el momento cabe advertir que –para Alemany– podemos justificar paternalismo cuando un paciente quiere atentar contra su bienestar mínimo de salud.

Realizada dicha precisión conceptual, Alemany (2011) realiza una defensa al paternalismo médico. En este sentido, plantea al paternalismo como un principio secundario (o complementario) al principio de autonomía, siendo que, para justificar una medida de índole paternalista, no es suficiente con probar que la decisión que toma el paciente es gravemente perjudicial para su salud, sino que hay que probar (y la carga de la prueba corresponde a quien pretende justificar el paternalismo) que, en las circunstancias del caso, dicha decisión muestra un déficit de voluntariedad. Sin embargo, aclara que es la importancia que se atribuye a bienes como la vida o la salud la que legitima el ejercicio del poder para proteger intereses objetivos de los individuos, estos –asimismo– sirven de guía para determinar el estándar correcto de capacidad que es exigible atendiendo a los intereses objetivos en juego²⁸.

²⁸ Sin embargo, Alemany (2011) reconoce que hay que sopesar: por ejemplo, en relación con los enfermos mentales se constata una tendencia injustificable a despreciar exageradamente el valor de su autonomía individual (pasando sin solución de continuidad de la reducción a la eliminación del

Entonces, según Alemany (2011) una medida paternalista X de un médico sobre su paciente está justificada si y solo si:

- (I) X puede defenderse públicamente como la aplicación de una regla universal que establece el comportamiento paternalista como permisible (u obligatorio) en las circunstancias del caso;
- (II) La medida es idónea (causal mente adecuada) y necesaria (no hay alternativas preferibles) para evitar daños al paciente;
- (III) El riesgo de sufrir dichos daños tiene su origen en la conducta, en sentido amplio (acciones, decisiones, sentimientos, pensamientos, etc.), del propio paciente, la cual no puede ser juzgada como suficientemente autónoma, de acuerdo con un estándar de capacidad que toma en consideración la gravedad de los desafíos, su irreversibilidad y las circunstancias especiales del caso; y
- (IV) Es plausible sostener que el paciente consentiría a la medida X de no hallarse en una situación de incapacidad (Alemany, 2011: 786)

Aunque en el apartado siguiente veremos los matices que asume Alemany alrededor del paternalismo médico –sobre todo en la discusión acerca de la competencia para decidir– por el momento es pertinente destacar que el autor ha realizado una determinante defensa al modelo médico de la discapacidad, justificando el paternalismo hacia personas que no cuenta con la posibilidad de auto-gobernarse.

Cree, entonces, que el modelo social de la discapacidad desconoce por completo una manera sensata de abordar los casos de personas sin posibilidad de auto gobernarse. Sin embargo, como intentaré explicar, lo que sostiene Alemany no es incompatible, en absoluto, con un modelo social de trato a la discapacidad. Lo que intenta hacer es una advertencia muy sensata (y evidente): no es lo mismo tener una discapacidad motriz, sensorial o física que una que impida realizar las tareas básicas para auto-gobernarse. De esta manera, considero pertinente (y necesario) salvar este achaque respecto a la supuesta “abstracción” que contiene el modelo social a la hora de indeterminar distintas discapacidades.

mismo) y, correlativamente, a exagerar el valor de otros bienes (la ausencia de riesgos, la prolongación de la vida, etc.), sin tener en consideración las circunstancias (muchas veces inmodificables). Así, puede ser mejor para una persona enferma mental (quizás sin posibilidad de recuperación) que se le deje libremente jugar sus cartas, cuando ello implica solo riesgos para ella, a protegerla siempre de sí misma haciéndola vivir una vida que no quiere vivir.

Hay algo que asegura el modelo social y que defiende firmemente: el concepto que podamos tener sobre lo que es y lo que no es discapacidad depende del entorno. En estos términos estamos frente a un concepto constructivista. Sin embargo, como ya advertimos, aunque por lo general el modelo rehabilitador o médico imponga un concepto médico, puede haber, desde este modelo, alguna manera “constructiva” de definir la discapacidad. Por constructiva me refiero, específicamente, a conseguir algún parámetro que dependa de consideraciones normativas. Este es el caso de Alemany. Entiende que la capacidad de auto-gobernarse debe ser el parámetro para distinguir entre distintas discapacidades.

Pasamos a explicar. Alemany considera que a partir del uso de “diversidad funcional” se está denotando centralmente al mismo conjunto de condiciones de las personas que, desde el punto biomédico, se consideran tradicionalmente como enfermedad o como discapacidad. Desde este punto de vista, el concepto de enfermedad es básico y el de incapacidad es derivado del de enfermedad (Alemany, 2001). Hasta allí parece indicar que, necesariamente, discapacidad es un derivado de una patología y, por tanto, abogar por una construcción “médica” del concepto. De hecho, intenta destruir cualquier modo de acceder al concepto de discapacidad como construcción social. Sin embargo, los principales incentivos de sus consideraciones radican en la preocupación por *auto-gobernarse* que tienen algunas personas con discapacidad.

El autor está proponiendo un criterio normativo para diferenciar entre sí las discapacidades. Si una persona no puede autogobernarse, se activa para él —como en el caso de los menores— cierto paternalismo y, desde el argumento del cuidado de la propia persona que podría infringirse un daño, habría que “controlar” la decisión.

Si Alemany (2018) dice que hay personas que podrían, por su estado, infringirse un daño, estaría diciendo que con ciertos *estados* de salud *debemos* asistir —como lo hacemos con un niño— a dicha persona para que no se infrinja un daño. Pero lo que está en discusión es, también, un modelo de trato. Basarnos en una manera médica de definir la discapacidad es peligroso porque atribuye a cierto estado de cosas la cualidad en sí misma —y desde el vamos— de indeseable y, por tanto, asumir que debemos superarlo o erradicarlo.

Si en alguna sociedad la estatura baja dejara de ser una barrera para acceder a algún bien u oportunidad, esa persona no sería considerada persona con discapacidad. Pero si estamos ante una persona absolutamente incapaz de interactuar con el entorno, no podemos dejar de atender esa situación puntual, que deriva de cierta condición médica. En este sentido, el parámetro que propongo es el siguiente:

a. En el caso de personas totalmente imposibilitadas de interactuar con el entorno deviene un paternalismo justificado en donde se tomarán decisiones por la persona. Esto nos llevará, luego, a explicar bajo qué criterio debe tomarse la decisión por parte de la tercera persona o representante.

b. En el caso de personas con cierta dificultad de comprender los alcances de una información se activa un sistema de apoyo que consiste en asistirlas para en la toma de decisión. Esto nos llevará, luego, a advertir algunas cuestiones acerca del alcance de los apoyos y las influencias indebidas a personas con discapacidad. Pero, ese apoyo no constituye paternalismo, sino una salvaguarda que buscará concretar y respetar a su derecho a ser oído sobre los asuntos de su vida y su cuerpo.

Veamos a continuación cómo abordar la discusión alrededor de la competencia para decidir y cómo dicha discusión es relevante para analizar la emisión del consentimiento informado. Abordemos, entonces, un tercer enfoque.

• **Propuesta de un análisis funcional: la competencia para decidir**

Existen quienes proponen la posibilidad de entender las evaluaciones de la capacidad mental como compatibles con la CDPD. En este sentido, en contra de lo planteado por el Comité CDPD, autores han entendido que, en ocasiones, resulta necesario adoptar un enfoque competencial o funcional (Bregaglio y Caycho, 2020). Traído esto al caso del consentimiento médico, debe hacerse un análisis funcional que, incluso, no solo permita verificar que se han ponderado variables, sino que se han comprendido los diferentes elementos en juego. Los autores parten por reconocer que someterse a un tratamiento médico implica la necesidad de comprender información compleja que debe ser entendida en gran medida, por lo que admiten necesario evaluar si realmente se han comprendido adecuadamente los pros y contras de la situación. Garantizan, asimismo, que el enfoque funcional se puede

aplicar a todas las personas, más allá de la discapacidad, lo que evita la común referencia de que el enfoque puede resultar discriminatorio.

Indican que esta parece ser la línea de la CIDH en el caso analizado en el capítulo anterior, cuando manifiesta el requisito de que solo cuando la información haya sido realmente comprendida, se logrará (permitirá) el consentimiento pleno del individuo.

Bregaglio y Caycho (2020) muestran que plantear que la información dada en el marco de un consentimiento médico “haya sido realmente comprendida”, requeriría una evaluación sobre sus posibilidades de comprensión. En esa medida, proponen que

cuando la persona “por su especial condición, no se encuentra en la capacidad de tomar una decisión en relación a su salud”, será un tercero el que tome la decisión, sin que esto necesariamente implique que habrá una sustitución de la voluntad, pues la decisión podría ser adoptada de acuerdo con la voluntad y preferencias de la persona, y no sobre la base del mejor interés. (Bregaglio y Caycho, 2020, s/p)

Reparemos que los autores Bregaglio y Caycho estarían admitiendo el criterio de la competencia según funcionalidad, pero tomando la advertencia del Comité de adoptar la medida de acuerdo a la voluntad y preferencias de la persona.

Según los autores, si resultara que la persona no comprende las implicancias de este acto jurídico, podremos estar ante dos posibilidades: i) la persona emitió una directiva anticipativa de voluntad (con las formalidades requeridas por el ordenamiento interno); o ii) la persona no manifestó con certeza voluntad y preferencias respecto al consentimiento médico. En el primer supuesto, la decisión la tomará el apoyo cuidando hacer prevalecer la voluntad y preferencias de esta persona. En cambio, en el segundo supuesto, más que hablar de una sustitución de la voluntad, correspondería hablar de una decisión tomada por un tercero (el apoyo), pues no ha habido voluntad previa que sustituir o reemplazar, resaltando la importancia que al momento de designar como apoyo excepcional a aquella persona que esté en mejor condición de reconstruir la voluntad y preferencias, se discutan cuáles eran esa voluntad y preferencias. Aquí discrepamos con las conclusiones arrojadas por Bregaglio y Caycho (2020), ya que se asume que el apoyo tomará la decisión y reconstruirá la voluntad y preferencia del paciente. Podemos

defender una postura intermedia que acepte matices: no parece viable distinguir solo dos casos –si la persona emitió directiva anticipada o si no manifestó con certeza– ya que ambos se posan en un tiempo anterior a la necesidad de emitir el consentimiento. Siendo que el consentimiento informado es un proceso, las instancias que constituyen ese proceso posibilitan que el paciente esté presente a lo largo de su desarrollo y pueda, entonces, ir emitiendo manifestaciones respecto a la información brindada. Aquí, el apoyo acompaña y tiene la posibilidad de ir develando los intereses y preferencias del paciente.

Claramente, hay supuestos en los que debemos aceptar que, por más esfuerzos que se hagan para reconstruir la voluntad, esto no será posible porque la persona no puede –en absoluto– manifestar su voluntad. En estos casos será permisible plantear una presunción a favor de la vida y salud, de manera que el consentimiento se brinde en aquellos escenarios en los que las probabilidades de éxito del tratamiento o intervención sean mayores que la prognosis sin dicho tratamiento e incorporar también otras variables, como el dolor o los efectos secundarios.

De todas maneras, a los fines de analizar en profundidad qué implicaría tomar un criterio de funcionalidad, debemos detenernos a desmenuzar la noción de competencia. Alemany (2011) indica que la función de los juicios de competencia es distinguir entre las personas cuyas decisiones deben ser respetadas (competentes) y las personas cuyas decisiones pueden no ser respetadas (incompetentes). La competencia se define como la “capacidad para llevar a cabo una tarea”. Indica el autor:

se trata de una capacidad relativa a la tarea, de manera que una persona puede ser competente para decidir, por ejemplo, sobre su tratamiento médico e incompetente para decidir correctamente sobre sus asuntos financieros, y, en muchos casos, relativa en el tiempo: una persona puede ser competente en el tiempo t1 e incompetente en el tiempo t2. (Alemany, 2011, p. 788)

Desde su perspectiva, para que el concepto de competencia pueda cumplir su función de dividir a los individuos entre competentes e incompetentes, es necesario fijar un nivel de capacidad, con respecto a una tarea, por encima del cual los sujetos son competentes y por debajo del cual son incompetentes.

De esta manera, según Alemany (2011) los estándares de competencia fijan el nivel de competencia exigible en relación con las tareas propuestas. En los contextos médicos hay estándares exigentes y menos exigentes. Los estándares menos exigentes se basan únicamente en la simple capacidad para formular una preferencia. Otros, con diversos grados de creciente exigencia, se basan en la capacidad para comprender la información y apreciar cómo ella se aplica a la propia situación. Finalmente, el estándar más exigente demanda la capacidad de alcanzar una decisión razonable.

Una forma de seleccionar un determinado grado de exigencia es siguiendo la estrategia que nuestros autores denominan de la escala móvil (*sliding-scale*), en la que toma como factor relevante el riesgo de una intervención médica: si incrementa el riesgo para los pacientes, se debe elevar el nivel de capacidad exigible para juzgar la competencia del paciente para aceptar o rechazar la intervención. En su opinión, el incremento o disminución de los riesgos implicados justifica modificar los mecanismos para asegurarse de que un sujeto es o no competente, pero no para modificar el estándar de competencia. Veamos:

Intervenciones con riesgo: estándar X

Intervenciones sin riesgo: estándar Y

Desde las palabras del autor, lo que es móvil no es el estándar de competencia, sino los sujetos que son comprendidos como competentes o incompetentes para decidir. Aunque cabría poner un parámetro respecto a qué se entiende por riesgo: podría ser riesgo de muerte, de secuelas, de dolor, etc.

Sin embargo, hay razones para sostener que este estándar no debe ser aplicado. Eso porque sopesa la competencia para decidir, en vez de advertir recaudos respecto al proceso en el que la o el paciente manifestará su voluntad. Defender un estándar móvil parece atractivo, pero es imprudente. En caso que detectemos que no haya comprensión de la información, no debemos derivar en que la persona es incompetente para decidir, haya o no haya riesgo en la intervención. Lo que defendiendo, entonces, es que en los casos donde se detecte incomprensión, se activa un apoyo hacia la persona a los fines que pueda expresar sus preferencias. De lo contrario, se asocia incompetencia con incapacidad y se justificaría el paternalismo.

Pasemos a advertir, entonces, la necesidad de analizar las condiciones que establece Brock (1994) para el consentimiento válido. Tal como sostiene el autor, las condiciones son tres. La primera, la *competencia*, establece el requerimiento de que lo y las pacientes competentes para que el consentimiento sea vinculante. Ahora bien, tal como se advierte, no es una tarea simple determinar cuándo el paciente ha dado *íntegro* consentimiento a un tratamiento o intervención. Se ha sostenido que se debe asegurar un balance aceptable entre permitir a las personas decidir por sí mismas, por un lado, y protegerlas de las consecuencias dañinas de sus propias decisiones cuando su capacidad de decisión está seriamente limitada o sea deficiente, por el otro. De esta manera, considero necesario indagar acerca de diferentes criterios de competencia que van desde el criterio menos estricto al más estricto. Podemos, o bien reparar en la habilidad para expresar una preferencia, o bien utilizar criterios para evaluar el contenido de la decisión del paciente y, por último, utilizar criterios que evalúan la naturaleza de la comprensión y del razonamiento del paciente. Este último criterio de competencia se centra en el proceso de la toma de decisión, más que en el hecho de si el paciente meramente hizo una elección o en el contenido de su elección. En este sentido, podemos ofrecer distintas instancias en el proceso del consentimiento:

1. Una instancia evaluativa: El profesional de la salud deberá evaluar la competencia del paciente en aras a la naturaleza de la comprensión del paciente alrededor de la información brindada. En este caso, deberá implementar todos los ajustes razonables en pos de facilitar la comprensión de la información suministrada. En caso que se detecte que no comprende los alcances de la información, deberá dejar expresa constancia respecto a qué criterios evaluativos ha utilizado para dar cuenta de la incomprensión del paciente. La mera remisión a un diagnóstico no puede usarse justificativo de la evaluación de competencia.

2. Una instancia participativa: En los supuestos de falta de competencia, el paciente deberá designar un apoyo para la emisión del consentimiento informado. Posa sobre el paciente el derecho a señalar quién lo acompañará. El apoyo estará para asistir en la comprensión del proceso y dilucidar las preferencias del paciente. Sobre este punto volveremos al final de este capítulo cuando analicemos los distintos criterios.

3. Una instancia representativa: En los supuestos de absoluta imposibilidad de manifestar sus preferencias, el representante tomará la decisión sobre la base del mejor interés del paciente. Estos supuestos son de carácter excepcional y solo cuando la persona nunca haya podido manifestar su voluntad (pensemos en categorías no interactivas de discapacidad, como ser un trastorno autista severo, por ejemplo).

El otro criterio para la procedencia del consentimiento informado es la *voluntariedad*. Para que el consentimiento a una toma de decisión sea respetable, esta debe ser voluntaria o tomada libremente. Aquí será importante detenernos a analizar las influencias e influencias indebidas que se pueden ejercer hacia el paciente, que pueden doblegar su voluntad. Deberá ser necesario, durante el proceso del consentimiento informado, tomar salvaguardas para que la persona no esté expuesta a control por parte de terceros.

El tercer criterio es la *comprensión informada*. El objetivo del requerimiento de que el consentimiento sea informado consiste en que los pacientes alcancen una suficiente comprensión de su condición y de sus posibles tratamientos para que ellos puedan establecer qué tratamiento quieren afrontar. Es fundamental comprender los alcances de la información a los efectos de consentir un acto médico. Dicha condición hace que debamos atender los casos de pacientes que no comprenden sus alcances. Sin embargo, no contar con la competencia para comprender la información no se sigue –directamente– admitir paternalismo médico.

La relación médico - paciente y la relación paciente/ médico

Reconocemos que la relación médico - paciente es asimétrica en tanto los y las profesionales de la salud están en situación aventajada respecto al conocimiento en la medicina y la ciencia médica en general. Dicha asimetría ha justificado que, durante siglos, se posicione al médico como la persona capaz que decidir por el bienestar del paciente. Incluso, desde los orígenes de la profesión, el juramento hipocrático tiene esa base.

Partir del presupuesto de una mejor posición del médico ha justificado el paternalismo. Aunque Alemany otorga como rasgo relevante

“evitar un daño” (y no beneficiar) lo cierto es que la literatura ha amparado las decisiones de médicos sobre pacientes en distintas escalas. Uno de los teóricos más relevantes alrededor del paternalismo, Gerald Dworkin (1987) sostiene que el conocimiento y la capacitación del profesional de la salud justifican que en todos los casos una intervención paternalista. Existen, sin embargo, versiones más moderadas como la de Beauchamp y quienes indican que el principio de beneficencia no cuenta con una jerarquía específica y debe ser ponderado –en el caso concreto– con el principio de autonomía del paciente.

Sin embargo, podemos reconocer al consentimiento informado como una herramienta en la que se desbarata la tendencia paternalista. Aunque el rasgo de mayor conocimiento sobre asuntos de la ciencia médica siempre va a estar en cabeza del médico, lo cierto –también– es que podemos visualizar la relación paciente/médico como dialógica. Indicar al consentimiento médico como un proceso hace que resaltemos una característica del vínculo: el diálogo.

Ponemos al paciente por delante del vínculo. No hay diálogo posible si no hay demanda por parte del paciente en acudir al profesional de la salud. Esto va en consonancia con la LSM cuando prohíbe las internaciones forzadas, por ejemplo. Claro está que habría excepciones (como los casos de emergencia) en donde no cabría entender a la situación como “diálogo”, simplemente porque no habría espacio o posibilidad para dar consentimiento²⁹.

Podemos incluir, entonces, como deber de los profesionales de la salud tomar los ajustes necesarios para que la información sea comprendida por el paciente, a su vez que tener una escucha activa acerca de las preferencias del paciente. En este sentido, habría razones para incluir un perfil humanista en la carrera de medicina y las restantes profesiones vinculadas a la salud. No podemos exigir un deber si no hemos tomados los recaudos necesarios para la formación del carácter de los y las profesionales de la salud alrededor de las implicancias conductuales de ese deber.

²⁹ Igualmente, aquí habría que sopesar cuándo estamos frente a un caso de emergencia. Nunca podemos estar a la deriva del criterio subjetivo del profesional de la salud. Eso ha pasado con el caso de la CIDH donde el médico creyó como emergencia la ligadura de trompas de Falopio de la paciente.

El paciente, sus familiares y apoyo

A la hora de abordar el paternalismo, Alemany (2005) indica que debemos reparar en el contexto en el que se lleva a cabo la interferencia paternalista. Remite a la distinción propuesta por Jack D. Douglas (1987) entre paternalismo cooperativo y conflictivo, indicando que deben ser abordadas desde una distinción de paternalismo en contextos (potencialmente) cooperativos y paternalismo en contextos (potencialmente) conflictivos. Indica que la familia sería el modelo del paternalismo cooperativo y el Estado el del paternalismo conflictivo.

La diferencia clave entre estos contextos radican en dos aspectos relevantes. El primer aspecto es sobre el mayor o menor grado de posibilidad de que el paternalismo sea genuino paternalismo (es decir, genuinamente benevolente). El segundo aspecto relevante sería el mayor o menor grado de posibilidad de conocimiento de los intereses del sujeto tratado paternalistamente.

Indica que el paternalismo en el ámbito de la familia se caracterizaría por una alta probabilidad de que el agente A actúe movido exclusivamente por el bien de B y también por una alta probabilidad de que los intereses (subjetivos) de B sean conocidos por A. Por el contrario, en el ámbito estatal la probabilidad de que el Estado actúe movido exclusivamente por el bien del sujeto B puede ser muy baja y también se puede dudar de las posibilidades de conocer los intereses de B.

De esta manera, el autor avala el paternalismo de tipo cooperativo, a la luz de los presupuestos anteriores que hemos analizado, es decir, siempre en búsqueda de “evitar un daño” y que el control ejercido por el familiar sea porque la persona carece de capacidad o un déficit de la voluntad.

Respecto al paternalismo de tipo conflictivo, es decir, aquel que ejerce el Estado, Alemany (2005) observa que parece haber un acuerdo casi unánime sobre la importancia del principio de autonomía individual, que podría verse como un principio que, a partir de una formulación muy general, “deben respetarse las decisiones privadas de los individuos”, establece una obligación *prima facie* de no interferencia. Sin embargo, insiste en afirmar que, en caso que se pongan en juego cuestiones de “mínimo bienestar”, el paternalismo estaría justificado más allá de la autonomía individual.

Aunque no defendemos el paternalismo del autor, parece útil tomar la clasificación y para traer luz a la relación paciente - familia o apoyo.

Primero, podemos dar por cierto que los familiares cooperan en dilucidar los intereses del paciente. Son quienes lo conocen, pasaron mayor tiempo con el paciente, etc.

Segundo, no es cierto que, por regla general, debamos tener a algún familiar como apoyo. Sin embargo, en el caso de pacientes menores de edad, el argumento de que los familiares son los mejores posicionados para conocer la voluntad y preferencias del paciente parece ser suficiente para reconocer la tendencia que sea un familiar quien apoye el menor. Ello, por cuanto, la Convención de Niños, Niñas y Adolescentes le garantiza el derecho a ser oído y la de “interés superior del niño”, no solo entrando en consideración las preferencias del o la menor, sino también su bienestar. De todas maneras, sostener la tendencia de que sea un familiar quien apoye al menor opera como presunción que admite prueba en contrario. Puede suceder el caso donde familiares obren de manera indebida, siguiendo sus propios intereses o induciendo indebidamente preferencias del paciente que van en detrimento de su bienestar. En este sentido, cabría ponderar “el derecho a ser oído” del paciente, incluso menor, en todo proceso de decisión sobre su salud y su cuerpo, aunque exista una presunción de que el apoyo sea ejercido por familiares.

En el caso de un paciente mayor de edad, este es quien debe decidir quién lo apoyará, sin tener una regla general de preferencia sobre la familia. Sostener que es él quien decide, hace que tomemos la salvaguarda de influencias indebidas de familiares hacia el paciente.

Esto último requiere que analicemos la situación de “influencias” sobre decisiones de los pacientes. Alemany cita a una autora que identifica una distinción entre “poder social” como la capacidad para obtener resultados deseados haciendo a otros hacer lo que uno quiere”; e “influencia social” como la “capacidad para afectar las creencias de otros” (Zimmerling en Alemany, 2005).

Sin embargo, en cierta medida, la influencia es inevitable. Veamos: de niña me he hecho hinchita de River por mi papá. He pensado que abortar debía estar prohibido porque mi mamá así lo creía en base a su fe cristiana. He pensado que las mujeres deben levantar la mesa, no así los varones, porque así sucedía en mi casa. Fanatismos, opiniones y actitudes que hoy no sostengo. Somos alrededor del vínculo con otros,

familiares, pares, amigos. Nos inscribimos en narrativas familiares, aunque con el tiempo se deconstruyan. Lo que aquí sostengo se hace palpable con los dilemas bioéticos donde el paciente menor de edad profesa la religión de sus padres (por amor a sus padres) y dicha religión le prohíbe recibir transfusiones de sangre (Testigos de Jehová).

Advertido que estamos influenciados no quita la posibilidad de reconocer cuándo estamos frente a influencias indebidas. El Comité ha indicado que hay influencia indebida cuando la calidad de la interacción entre la persona que presta el apoyo y la que lo recibe presenta señales de miedo, agresión, amenaza, engaño o manipulación. Las salvaguardias para el ejercicio de la capacidad jurídica deben incluir la protección contra la influencia indebida.

Cuando estamos frente a influencias indebidas hay una intención concreta de controlar al otro a partir de cambiar sus creencias, se trate de un familiar o no. Nos interesa estar atentos de las influencias indebidas toda vez que va en desmedro de las preferencias genuinas del paciente.

Traído a la discusión respecto al consentimiento informado de las personas con discapacidad, cabe realizar algunas advertencias:

1. Es necesario romper con la asunción de que toda persona con discapacidad (psíquica, física, sensorial, psicosocial, etc.) carece de capacidad para decidir;

2. En caso que acreditemos que no existe competencia para la comprensión de la información suministrada (enfoque de la competencia o funcionalidad), se activa un sistema de apoyo para la decisión. La persona con discapacidad puede decidir quién será la persona o personas que le brindarán el apoyo y se ponderará de manera especial lo que la persona expresa en el proceso de toma de decisión. Debemos tomar todas las medidas para prevenir las influencias indebidas del apoyo hacia el paciente.

3. En caso de *imposibilidad absoluta* de interacción con el entorno, existe una predisposición a que los familiares sean quienes deciden por la persona con discapacidad. Esa predisposición está justificada sobre la base de un paternalismo cooperativo que entiende que los familiares de las personas con discapacidad son, a priori, las personas adecuadas para decidir en beneficio del paciente. Sin embargo, aquí estaríamos frente

a un caso de paternalismo justificado en donde el criterio para decidir será “el mejor interés o beneficio del paciente”. Esto último en los casos donde nunca hayan podido interactuar con el entorno. En cambio, en los casos que la persona en t1 haya podido expresar su voluntad y en t2 ha devenido absolutamente imposibilitada de interactuar, será obligatorio que se tomen dichas preferencias y se reconstruya su voluntad.

Consentimiento informado en casos de personas sin competencia para decidir

La legislación respecto al consentimiento informado analizada en el capítulo anterior ha dejado expuestos algunos puntos relevantes acerca de cómo debe prestarse el consentimiento informado cuando quien decide no es el paciente sino alguien en su nombre. En aquella oportunidad hemos abordado ciertas dificultades concretas que hacen eco directo en la situación de personas con discapacidad sin competencia para decidir o comprender la información médica administrada.

La primera dificultad se origina respecto a quién decide, la ley ha otorgado un orden de prelación respecto a quienes son llamados a “representar” a la persona con discapacidad. La segunda dificultad es que en la ley argentina no hay claridad alrededor de qué criterio debe guiar la decisión del representante, ni establece un criterio o manera de resolver conflictos de intereses.

En esta sección, entonces, nos abocaremos a detallar bajo qué circunstancias y a quién se convoca para apoyar a tomar la decisión médica y consentir. Luego, abordaremos los distintos criterios que podrían guiar la decisión a tomar, ya sea tomada por el paciente y apoyo o por representante (en casos de absoluta imposibilidad de interactuar con el entorno).

La ley indica que, ante incompreensión, se convoca a un representante del paciente que tomará la decisión. Recordemos que la LDP indica que, en el supuesto de incapacidad del paciente o imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, *el mismo podrá ser dado por las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193, con los requisitos y con el orden de prelación allí establecido*³⁰.

³⁰ Recordemos el ARTICULO 21: “En caso de muerte natural, y no existiendo manifestación expresa

A su vez, el artículo 6 finaliza indicando: “deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario”. *Respecto a este orden de prelación taxativo que la ley ofrece, considero que es contraproducente respecto de los derechos de personas con discapacidad. Que no puedan comprender el alcance de una intervención médica o tratamiento no se sigue que no puedan identificar quién o quienes pueden ayudarlos y asistirlos en la toma de decisión.*

Luego, la ley no indica con claridad el criterio para la toma de decisión cuando un tercero “apoya”. Es decir, la LDP y su decreto tienden a defender el consentimiento por representación. El CCyC, en cambio, tiende a inclinarse por un sistema de apoyo hacia la persona con discapacidad, ya que el único artículo que legisla estos supuestos habla que excepcionalmente podrían tomar la decisión los familiares, apoyos, etc. Ante una falta de criterio específico pasaremos a reconstruir la discusión respecto a los modos en los que debe ser evaluada la decisión del tercero que sustituye (o apoya) la actuación en beneficio del paciente. En este sentido, según Gómez-Aller (2011) tenemos tres modos, a saber:

a) Conforme a las *valoraciones subjetivas de la tercera persona* que va a decidir. A pesar de que en algunos casos como ser elección de la educación, educación en materia religiosa, etc., se admiten las decisiones de padres y madres respecto a la vida de sus hijos e hijas, parece que dicho criterio no tendría sustento en los casos de consentimiento informado. En Argentina, por ejemplo, se ha resuelto un caso respecto al acceso de menores a anticonceptivos en Ciudad Autónoma de Buenos Aires. En los autos “Liga de amas de casa, consumidores y usuarios de la República Argentina y otros c/ GCBA | acción declarativa de inconstitucionalidad” el Tribunal Superior de Justicia de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires con fecha 14 de octubre de 2003, ha resuelto acerca de una declaración de inconstitucionalidad promovida por la Liga de Amas de

del difunto, deberá requerirse de las siguientes personas, en el orden en que se las enumera siempre que estuviesen en pleno uso de sus facultades mentales, testimonio sobre la última voluntad del causante, respecto a la ablación de sus órganos y/o a la finalidad de la misma. a) El cónyuge no divorciado que convivía con el fallecido, o la persona que sin ser su cónyuge convivía con el fallecido en relación de tipo conyugal no menos antigua de TRES (3) años, en forma continua e ininterrumpida; b) Cualquiera de los hijos mayores de DIECIOCHO (18) años; c) Cualquiera de los padres; d) Cualquiera de los hermanos mayores de DIECIOCHO (18) años; e) Cualquiera de los nietos mayores de DIECIOCHO (18) años; f) Cualquiera de los abuelos; g) Cualquier pariente consanguíneo hasta el cuarto grado inclusive; h) Cualquier pariente por afinidad hasta el segundo grado inclusive; i) El representante legal, tutor o curador”.

Casa, consumidores y usuarios de República Argentina y la Asociación Pro Familia, cuestionando los arts. 5º y 7º de la ley n° 418 de la Ciudad de Buenos Aires, modificada por la ley n° 439. En cuanto a los hechos de la causa, la actora cuestiona la autorización que la norma otorga a la autoridad de aplicación a informar, asesorar, prescribir y proveer métodos anticonceptivos –cualquiera sea su índole– a menores de edad (quienes encuadrarían dentro de los destinatarios de la ley: “población en general, especialmente personas en edad fértil”), sin necesidad del consentimiento expreso de sus padres o representantes legales, o en su defecto del Ministerio Pupilar.

La actora manifestó que los preceptos que objetan lesionan el derecho a la vida (protegido en el art. 75 inc. 23 CN y diversos tratados internacionales de jerarquía constitucional) al permitir el empleo de anticonceptivos abortivos o de carácter incierto, y la protección integral de la familia (tutelada por el art. 14 bis CN, los arts. 37 y 39 CCBA, y diversos tratados internacionales de jerarquía constitucional), que incluye con carácter fundamental el de educar a los hijos. Alega que dicha norma atenta contra el ejercicio de la patria potestad, resguardado en el art. 264 y ss. del CC. Considera que dicho Código confiere a los padres la responsabilidad primaria e indelegable en la formación y protección de los hijos a través del régimen de la patria potestad, es una ley nacional que por ende no puede ser modificada, afectada ni reducida por una ley local, lo que ocurre en este caso. Por último, afirman que la Convención sobre los derechos del niño, en diversas disposiciones (preámbulo, arts. 3 ap. 2, 5, 14 ap. 2 y 18 ap. 1) no deroga, sino que –contrariamente– refuerza el dispositivo de protección y formación de los menores a cargo de sus padres, que consagra el Código Civil. Sin embargo, y respecto de la resolución del Tribunal, se resolvió rechazar el pedido de inconstitucionalidad contra la ley 418 de la CABA, siendo que se interpretó que la autorización a informar y proveer métodos anticonceptivos a menores de edad, especialmente personas en edad fértil, sin necesidad del consentimiento expreso de los padres, no atenta contra el ejercicio de la patria potestad, y constituye un derecho humano de los menores.

Este fallo cobra relevancia toda vez que advierte que, en caso de un beneficio a los menores, el ejercicio de la patria potestad no puede obstruir sus derechos humanos. Se considera que brindar información

y proveer métodos anticonceptivos es en beneficio de los menores y su autonomía: brindar la posibilidad de elección y hacer valer sus derechos sexuales y (no) reproductivos³¹.

En este sentido, debemos aceptar que el tercero sustituto –así sean padres y madres en ejercicio de su responsabilidad parental– carecen de legitimidad frente al paciente para adoptar su criterio particular cuando diverge de la opción médicamente indicada o –si es posible probarlo– de la que el paciente habría deseado. El CCyC ha cambiado y en vez de hablar de ejercicio de la patria potestad, refiere a la responsabilidad parental. Este cambio de terminología es conteste a la Convención de los Derechos de Niñas, niños y adolescentes, toda vez que son “sujetos de derecho”, no propiedad de sus padres, y tienen –como tales– derecho a la autonomía progresiva y a ser oídos, además del principio rector del interés superior de niños, niñas y adolescentes. Lo mismo cabría suponer para el caso de personas mayores que, por cierta diversidad funcional, son apoyados en la toma de decisión: los intereses subjetivos de los terceros no podrían ser un criterio viable.

Tal como ha afirmado Gómez-Aller (2011), los padres y madres no tienen un derecho subjetivo en sentido estricto respecto a las decisiones sobre la salud de su hijo: sus derechos están condicionados al ejercicio en beneficio del menor. En este sentido, frente al menor son meramente facultades. No obstante, el autor advierte cierta ingenuidad en creer que, de facto, las terceras personas no actúen sustituyendo al paciente y apliquen sus criterios, creencias valoraciones propias. Asimismo, agregamos, que puede suceder que las propias creencias y subjetividad coincidan en apariencia con la de sus madres y padres. Sucede que –la mayoría de las veces– somos (y estamos condicionados) por nuestro entorno, así dichas creencias actúen en detrimento de nuestro propio beneficio. Puede que las niñas y niños rechacen la información brindada por el gobierno de la Ciudad, incluso no tomen en serio las sugerencias de alternativas para la anticoncepción, coincidiendo con la oposición efectuada por sus padres y madres. Aquí queda advertir, entonces, cierta dificultad a la hora de discernir qué sucede en los casos en donde los niños, niñas y adolescentes o personas mayores sin competencia para comprender los alcances de la información médica, expresan coinci-

³¹ En esta línea deben interpretarse los derechos emergentes de la Ley Nacional de Educación Sexual integral.

dencia con las creencias de los terceros. Podemos remitirnos a las aclaraciones efectuadas respecto a las influencias e influencias indebidas de familiares a personas con discapacidad.

b) Conforme a una ponderación objetiva de las opciones médicamente indicadas para la vida y la salud del paciente: “*best-interest*” o “*interés superior*” del paciente. Tal como indica Gómez-Aller (2011), aquí el criterio es objetivo; en base a la atención a la salud, la vida y el bienestar del paciente. De esta manera, es un criterio más objetivable y, por tanto, menos controvertido. La decisión que se debe tomar es aquella más beneficiosa en términos objetivos para el bienestar, la salud y la vida del sujeto, *atendiendo a los criterios de la lex artis* médica. Su interpretación más habitual del criterio implica que, en casos de consentimiento por representación, se otorgue siempre en beneficio del paciente.

En efecto, los criterios fundamentales han de comenzar por el alivio del sufrimiento, y luego vendrán el avance terapéutico plasmado en la conservación o recuperación funcional, la calidad y la duración de la vida (Gómez-Aller, 2011). La pura duración de la vida vegetativa sin esperanza médica de recuperación, por lo general y salvo casos excepcionales, es un criterio de rango notablemente inferior al del bienestar físico, la ausencia de dolor y la calidad de vida.

En esos casos, nos encontraremos con que el criterio del “superior interés” delimita un marco de decisiones admisibles, dentro del cual el tercero sustituto debe moverse atendiendo a las específicas circunstancias del paciente. En cualquier caso, la existencia de un criterio objetivo supone que cabe evaluar objetivamente la decisión del representante. El representante que solo pueda apelar al criterio del *best-interest* no podrá decidir válidamente una opción médicamente no indicada: ante una decisión del representante cuestionable desde el punto de vista médico, tanto el facultativo como otros parientes o allegados del paciente pueden acudir al Juez para que califique la decisión del representante como contraria a los intereses del paciente y adopte una decisión distinta.

c) Conforme a lo que el paciente habría decidido en caso de poder formular su decisión: *substituted judgment*. Según el autor, lo primero que hay que destacar es que este criterio se aplica a quienes han devenido incapaz de expresarse o ha perdido dicha competencia: no será aplicable a quienes nunca contaron con capacidad. La decisión que el

paciente habría adoptado toma dos variantes. Por un lado, aplica para los supuestos que el paciente haya dejado una voluntad anticipada. Por otro lado, aplica para los supuestos en donde se reconstruya la voluntad hipotética del paciente.

En primer término, hablamos de testimonio de voluntad anticipada (o directiva anticipada) cuando alguien ya ha expresado su voluntad en relación con una determinada clase de intervención y el sustituto ejecuta cuál era la voluntad real del paciente. En aplicación de este criterio, el sustituto o representante cumple una función similar a la de unas instrucciones previas verbales, transmitiendo al médico responsable del tratamiento los deseos que albergaba el sujeto antes de devenir incapaz de expresarlos. Asimismo, cuando nos referimos a sujetos que antes de su situación no poseían capacidad de prestar consentimiento (por ejemplo, niños pequeños), se dice que no es posible emplear este criterio, sino únicamente el del best interest (Gómez-Aller, 2011). De cualquier manera, hacia el final de esta sección defenderemos un criterio distintivo al best interest para esos casos, superando la propuesta del autor.

En segundo término, en el caso de no poder expresar su voluntad con anticipación podríamos proceder a la reconstrucción de la voluntad hipotética (Gómez-Aller, 2011). Cabe indagar, ¿qué opción habría adoptado el paciente? Este segundo supuesto aplica cuando ninguna persona puede testimoniar una declaración previa de voluntad referida a la específica situación en la que debe prestarse el consentimiento, por lo que se intenta reconstruir la voluntad del paciente con base a otros datos (como su religión, o filosofía vital, sus valores, su opinión respecto de supuestos similares, etc.). La importancia de este criterio es fundamental, ya que en la actualidad son muy pocas las personas que firman directivas anticipadas. Por ello, si de algún modo alternativo puede hacerse constar cuál habría sido la voluntad del paciente en el concreto caso, ello permitiría salvaguardar en mayor medida su autonomía.

Se ha destacado la debilidad probatoria de este criterio, ya que puede bastar con que el familiar o persona con suficiente cercanía al paciente diga cuál era la voluntad del paciente para que se adopte esa decisión (Gómez-Aller, 2011). Esto dificulta frenar las valoraciones subjetivas del representante. En este sentido, en la medida en que se

trata de la prueba de una cuestión fáctica mediante testimonio, cabe prueba en contrario.

Sin embargo, creo que podemos agregar un criterio a los tres establecidos por Gómez Aller (2011).

d) Una cuarta alterativa, no abordada por el autor, sería sostener que el criterio debe ser **“las preferencias de la persona”**, aplicable a los casos de personas sin competencia para la comprensión acabada de la información que compone el consentimiento de una práctica o intervención médica. En este sentido, Palacios (2017) sostiene que el CCyC en su art. 43, al establecerse que la función del apoyo es la de “promover la autonomía y favorecer las decisiones que respondan a las preferencias de la persona”, ha dado un salto cualitativo, desde “el mejor interés” hacia “las preferencias de la persona”. En concordancia con este principio, el art. 12 párr. 4 de la CDPD establece la obligación del Estado de asegurar que “las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona”.

En este punto, el CCyC va en consonancia con el modelo social de la discapacidad y propone apoyo para lograr su intervención en los actos atinentes a su vida, como así también declarando la inaplicabilidad de normas restrictivas de la capacidad jurídica. Ahora bien, el apoyo debe estar guiado hacia dilucidar las preferencias de la persona, lograr asistir en su manifestación, dilucidar sus preferencias. Para que eso sea posible, el paciente debe indicar quien o quienes deben apoyar, no seguir un orden taxativo que la ley impone.

En este orden de ideas, sostenemos:

1. El criterio de “las preferencias de la persona” debe guiar la situación de personas sin posibilidad de comprensión ante el consentimiento informado, en el que el apoyo ayudará a que el paciente manifieste sus preferencias. Debe entenderse como el criterio regla.

2. El criterio de “best interest” o “mejor interés del paciente” debe aplicarse en casos de pacientes absolutamente imposibilitados de interactuar con el entorno, que siempre han estado en esa situación. A su vez, en casos de emergencia donde no estemos ante la posibilidad fáctica –por motivo de la urgencia– de reconstruir las preferencias del paciente;

3. El criterio del “substituted judgment” procede en caso que la persona haya devenido incapacitada en t2 y ha dejado directiva anticipada en t1, debe respetarse la directiva anticipada, salvo que pretenda explícitamente revocar la manifestación otorgada en t1. En caso que no haya dejado directiva anticipada y pueda reconstruirse sus preferencias –en caso de absoluta imposibilidad de interacción con el entorno– podrá reconstruirse sus preferencias a la luz de un “consentimiento hipotético” aportado por personas allegadas al paciente.

Consentimiento informado como instrumento para desbaratar el modelo médico de la discapacidad: el caso de personas con discapacidad competentes para decidir

El objetivo del presente trabajo de investigación pretendía analizar el consentimiento informado en discapacidad, tanto para los casos de competencia para la comprensión de la información como aquellos que carecerían de esta. Abordados los supuestos de personas sin competencia para comprender los alcances de información, resta analizar qué sucede en los casos en donde cuentan con competencia para comprender. Ello, por cuanto, parte de esta investigación se inclina a instaurar al consentimiento informado como una herramienta capaz de desmantelar el modelo médico de la discapacidad.

Recordemos que, según la segunda concepción de la discapacidad, la cual se define “rehabilitadora” o modelo médico, la discapacidad es comprendida como “enfermedad” y pregona la rehabilitación como alternativa (Alemany, 2018). Esta segunda concepción tiene como rasgo conceptualmente relevante y distintivo la comprensión de la discapacidad como una enfermedad o patología que debe eliminarse o erradicarse según las posibilidades médicas.

De esta manera, la concepción médica, al conceptualizar la discapacidad desde O1, sostiene que la discapacidad es un problema de salud. Por tanto, el modelo cuenta con la tendencia a emparentar discapacidad con enfermedad. Tal como hemos sostenido al comienzo del presente trabajo, tanto la enfermedad como la discapacidad representan una deficiencia o desviación de alguna norma en el estado biomédico del individuo. Sin embargo, la discapacidad se presenta en el organismo

como una pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica, que conlleva a la *exteriorización* de un estado patológico. Y, dicha exteriorización, debe presentarse de manera prolongada en el tiempo.

Sostener que la discapacidad es una enfermedad prolongada en el tiempo supone intentar y proponer todas las medidas para eliminar la discapacidad. Desde esta óptica, hay una connotación negativa de la diversidad que la discapacidad supone. Los profesionales de la salud, en caso de estar posados desde este modelo, diagnostican y proponen intervenciones médicas rehabilitadoras. Al respecto el Relator de Naciones Unidas ha afirmado que “las personas con discapacidad son sometidas a experimentos médicos y tratamientos médicos alteradores e irreversibles sin su consentimiento (por ejemplo, esterilizaciones, abortos e intervenciones encaminadas a corregir o aliviar una discapacidad, como el electrochoque y la administración de fármacos psicotrópicos, en particular los neurolépticos)”³². Las personas con discapacidad son sometidas a diversos tratamientos en pos de eliminar “la enfermedad o condición”, incluso con promesas respecto a su mejoría. Sacando de eje la mala fe o promesas de expectativas irreales, lo cierto es que podemos erradicar dicha tendencia si le otorgamos al consentimiento informado un alcance adecuado.

Si pensamos en la información que debe contener el consentimiento informado, debemos suscribir un alcance amplio de lo que debe ser suministrado por el o la profesional de la salud. El Art. 5 de Ley 26.529 indica que la información debe recaer sobre: a) Su estado de salud; b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos; c) Los beneficios esperados del procedimiento; d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles; e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto; f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados. En este sentido, por procedimiento propuesto no debe limitarse a “intervenciones quirúrgicas”, sino debe comprender todo tratamiento, medicación propuesta, etc. La amplitud de la noción “procedimiento” es necesaria a los efectos de reconocer que toda práctica

³² ONU. Informe del Relator Especial sobre la Tortura y otros Tratos Crueles, Inhumanos o Degradantes, 28/07/2008, Doc. ONU A/63/175, párrs. 55/69

médica requiere consentimiento informado, por menor que parezca. Suministrar “Tegretol” a un paciente con espasmos requiere consentimiento informado: para ello, el médico deberá transmitir todas las consecuencias que implicará digerir dicha pastilla, y no limitarse a que el paciente “lea el prospecto de la medicación”. Lo mismo sucede con las sesiones de rehabilitación: el profesional de la salud debe indicar en qué consiste, por cuánto tiempo se considera que debe someterse al tratamiento, las consecuencias de no llevar adelante el tratamiento. Si a Pedro le implican 6 horas diarias de rehabilitación, tiene el derecho de negarse a pasar su vida “rehabilitando la condición”, y queda en cabeza del y la profesional de la salud exponer todas las consecuencias de abandonar un tratamiento.

Si pensamos en el acto mismo de consentir, y tomando los recaudos que anteriormente se han postulado, el proceso de consentimiento informado parece una clara salvaguarda de la autonomía de personas con discapacidad que puede frenar la tendencia rehabilitadora. Aquí, sin embargo, no estaría en juego solo la autonomía del paciente, sino algo de trascendencia en materia de discapacidad y el colectivo de personas con discapacidad: la no dominación. Para decidir libremente será necesario contar con la información necesaria y autorizar (o rechazar) las prácticas médicas a partir del conocimiento de sus alcances y consecuencias. Ahora bien, si los y las profesionales de la salud brindan información “sesgada”, es decir información relativa a los beneficios de la rehabilitación o intuyen que va de suyo cierta medicación para ciertos diagnósticos o, simplemente, imponen tratamientos que consideran necesarios, se está imponiendo una concepción de la discapacidad que entiende “maligna” en sí misma la condición de diversidad. Un movimiento hacia el modelo social en el ámbito médico puede poner su confianza en el acto del consentimiento médico: siendo que es un proceso, que implica diálogo entre paciente y profesionales de la salud, y dando cuenta que –ante mínimo que parezca el procedimiento que se le ofrece al paciente– el consentimiento debe prestarse en todos los casos; sopesar algunos requisitos implicaría la posibilidad de dismantelar el modelo médico:

a. Ante un diagnóstico deben mostrarse varias alternativas u opciones, no solo aquella que eliminan el síntoma, rehabilitan la condición o la eliminarían. Abordar opciones es clave para pensar en la posibilidad

de contar con decisiones autónomas. No puede reducirse a este tratamiento o ningún tratamiento, sino –dependiendo del caso– mostrar abanicos de opciones y alternativas pone en el paciente ante el conocimiento de todos los caminos posibles ante una situación en su salud.

b. Ante cada alternativa deben exponerse con claridad las consecuencias beneficiosas y desfavorables. Podemos pensar que tomamos una decisión libre toda vez que, conociendo las consecuencias de ella, al menos como probabilidad, asumimos las mismas.

c. Los y las profesionales de la salud no pueden, bajo ningún punto de vista –incluso si asegura que ello beneficiaría al paciente– ejercer influencias indebidas. El justificativo de que es lo mejor para el paciente puede llegar a sesgar la información brindada e incluso omitir alternativas por creer que no serían beneficiosas para el paciente

d. Los y las profesionales de la salud deben indicar la alternativa y posibilidad de consultar a cualquier médico o médica para un diagnóstico alternativo, en pos de desbaratar la dependencia que pueda generarse a partir del *rapport*³³ del paciente hacia el profesional de la salud.

Reflexiones en torno a un trato justo hacia personas con discapacidad

Al comienzo de este trabajo hemos defendido el aporte que hace la noción de vulnerabilidad propuesto por Luna (2009). El concepto de vulnerabilidad sirve como herramienta conceptual que permite identificar las diferentes capas y cómo estas interactúan en un contexto determinado. Si las personas con discapacidad se encuentran en situación de vulnerabilidad, no es por exclusivo motivo de su diversidad física o psíquica, sino en razón del trato discriminatorio que reciben socialmente. Así, el modelo social de la discapacidad busca dar cuenta de cómo interactúa la discapacidad con el entorno o cómo el entorno interactúa con la discapacidad.

En el capítulo 1 de este trabajo hemos abordado distintas concepciones de la discapacidad y su relación con el modelo de trato pretendido. En esta oportunidad, cabe indagar de qué modo las teorías

³³ Término inglés utilizado como sinónimo de comunicación, relación y conexión. Designa el clima general de comunicación producido por la interacción, en el curso del contacto entre dos personas. Extraído de <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/rapport>

filosóficas contemporáneas de justicia social sitúan a las personas con discapacidad, y cómo deberían estar situadas en una teoría de la justicia comprensiva y global.

Lo primero que cabe advertir es la necesidad de analizar el alcance y peso puesto en el entorno. El modelo de la diversidad funcional parece ofrecer una advertencia sensata: si referimos al entorno, debemos entonces asumir que el entorno puede estar condicionando a personas con diversidad funcional. Ahora bien, el modelo social, con su respectiva O2, no desconoce que la discapacidad es la interacción entre la deficiencia y el entorno y, por lo tanto, debemos eliminar las desventajas asociadas a la discapacidad. Pero, asume también, que ese modo de desventaja viene dado por la especial consideración de la diversidad como negativa y, por tanto, habría que asumir un reconocimiento a la discapacidad que cambie el foco de anomalía y reivindique a personas con discapacidad. ¿Podemos asumir que la secuela es exclusiva razón de la interacción? Para dar respuestas en el en el plano de la filosofía política, es necesario identificar con claridad conceptualizar la discapacidad en pos de dar cuenta de los rasgos característicos y distintivos que debemos advertir en la categoría misma de discapacidad. Considero loable destacar que las aspiraciones de una teoría de la justicia, si bien están vinculadas a cierto propósito normativo (después de todo, no fue sino el propio Rawls quien resucitó las discusiones sobre ética normativa luego de un extenso letargo), no se circunscriben a dicho propósito. Antes de resultar normativamente atractiva, una teoría de la justicia debe aspirar a ser fecunda desde el punto de vista explicativo y coherente con nuestras mejores intuiciones morales.

La noción de secuela fue útil a los efectos de reparar cómo cada concepción identifica y propone un trato hacia personas con discapacidad. En este sentido, considerar a la secuela como una combinación entre cuestiones médicas y el entorno parece acertado desde que da cuenta que no toda discapacidad es interactiva. A lo largo del trabajo hemos expuesto situaciones de personas con discapacidad totalmente imposibilitadas de interactuar con el entorno.

Al momento de indagar cómo las teorías de la justicia justifican los principios morales involucrados, podemos referir que, cuando nos enfrentamos a ciertas *clases interactivas* pareciera insuficiente asumir una teoría que solo discute acerca del rol del Estado en la distribución de los

recursos y la promoción de igualdad de oportunidades. Aquí es necesario asumir un *reconocimiento* valioso hacia la discapacidad, erradicando el trato discriminatorio que el entorno ofrece. Así, una combinación entre una teoría de la justicia distributiva con una teoría de la justicia del reconocimiento hacia la discapacidad parece ser la respuesta adecuada.

Honneth (1997) ofrece una teoría del reconocimiento partiendo por afirmar que la vida social conforma un reconocimiento recíproco donde los sujetos pueden llegar una autorrelación práctica si parten por concebir la interacción, en tanto que sus destinatarios sociales. La identidad depende de ser reconocidos por otros. Refiere a formas de reconocimiento y sus formas de menosprecio mediante el criterio de qué estadios de esta autorrelación del sujeto lesionan o destruyen. Se trata en última instancia de formas de reconocimiento negado.

Más allá de la complejidad de la discusión alrededor de reconocimiento, y optando por encontrar en sus bases alguna propuesta para abordar la situación de personas con discapacidad, este trabajo propuso algunas cuestiones al respecto:

1. El reconocimiento subraya la posibilidad que, en el plano de la identidad de personas con discapacidad, se propicien espacios para la *autocomprensión* de la especial situación ante la discapacidad. No existe posibilidad de reconocimiento sin autocomprensión de la discapacidad y apropiación de lo que ello significa en la propia vida, narrativa individual e identidad. Sin embargo, una clara advertencia de cómo se despliega la autocomprensión la abordaremos en el punto tres donde indiquemos “autonomía relacional”.

2. La discapacidad, como fenómeno, implica la necesidad de reparar en el entorno y lograr que este no condicione a personas con discapacidad a raíz de su condición. Exige, en el plano político, desbaratar las tendencias de menosprecio, asistencialistas, dependientes, lastimosas, subrogantes de la posibilidad de diseñar el proyecto de vida y su consecuente proyección en el plano social. Aquí la disputa que hemos ofrecido en el marco del consentimiento informado no es menor. Es relevante contar como regla “las preferencias de la persona” en donde se apoya a la toma de decisión de personas sin competencia para decidir, pero se busca concretar sus preferencias. A su vez, en casos de personas con discapacidad competentes para decidir, buscar en el consentimiento informado un proceso para desbaratar el modelo médico de la

discapacidad en donde se entiende que las condiciones son anormales, indeseadas, y presupone una tendencia rehabilitadora en los procedimientos médicos propuestos. En este sentido, el trabajo aquí abordado tiene una trascendental importancia toda vez que rescata y pone de manifiesto la necesidad de tomar a las personas con discapacidad como agente central del proceso decisorio, solo teniendo como excepción el caso de personas que no interactúan con el entorno, en donde sí tendrá relevancia el criterio del beneficio del paciente.

3. La autonomía de personas con discapacidad, al menos como presupuesto, indica que una condición hacia el reconocimiento recíproco es otorgarles la presunción de ser capaces de tomar decisiones autónomas y, que, contar con asistencia o apoyo no significa negarles su autonomía. Al contrario, sería dotar al principio de autonomía de un contenido potencial, asumiendo que ningún ser humano cuenta con un halo de autonomía per sé si no que somos lo que surge alrededor de (y gracias a) nuestros vínculos y despliegue social. Tal como ha indicado Álvarez (2015) la autonomía es una capacidad de las personas y, como tal, admite desarrollos variados que pueden condicionar fuertemente su ejercicio. De esto se deriva la dificultad de afirmar que alguien que no tiene, en absoluto, autonomía, como afirmar que tiene una autonomía máxima. La autora rescata de la literatura feminista la necesidad de reconocer que las personas somos esencialmente segundas personas. Con esa frase se trae a colación nuestra condición de sucesoras de otros seres humanos. Este punto es el origen de la dependencia de seres humanos a otros seres humanos. Álvarez (2015) quiere rescatar de esta concepción un punto de partida, un escenario no solo descriptivo sino también normativo: las personas se constituyen como tales en un contexto de interdependencia. Las relaciones afectan nuestra vida y el espectro de opciones que tenemos al omento de tomar decisiones. Los sujetos participamos de formas menos específicas, más difusas o impersonales en el sentido que se trata de relaciones no-nominales, con sujetos que no identificamos por sus nombres sino por la posición que ocupan en el contexto en el que nos desarrollamos y actuamos (Álvarez, 2015), como es el caso de los y las profesionales de la salud que interactúan con personas con discapacidad. Ese rasgo difuso o no – nominal de interacción no hace que no sea relevante: Por el contrario, estos entramados de relaciones predefinidas, con las que contamos y presuponemos para llevar a cabo nuestras acciones, ejercen un condicionamiento importante. Se

trata de relaciones estereotipadas que nos indican en qué direcciones podemos avanzar. Este trabajo procuró dismantelar condicionamientos que hace el entorno, dando cuenta de la necesidad de disponernos hacia decisiones autónomas (en un sentido relacional) de personas con discapacidad.

4. Lo dicho anteriormente nos lleva a la cuarta advertencia. En pos de lograr la mayor autonomía posible, es necesario realizar ajustes razonables. El diseño general de las políticas públicas, situaciones sociales, etc. no tiene en cuenta las características especiales de cada persona. Por ello, en pos de diseñar un escenario universal, es necesario realizar ajustes que compensen todas las situaciones condicionantes, en pos de eliminar la barrera. Específicamente, respecto al consentimiento informado, hemos dado cuenta de la necesidad de que la información sea transmitida a la persona con discapacidad y su apoyo. La figura del apoyo es clave, por lo que hemos defendido que sea la propia persona quien designa el apoyo, entendiendo que el orden taxativo que la ley ofrece a quienes serán convocados es contraproducente para desplegar lo que el sistema de apoyo busca: que sea una persona de confianza de cada persona, en donde se pueda buscar el camino hacia la construcción de las preferencias del paciente.

Específicamente, gracias a ciertos aportes podríamos alcanzar un contacto donde la diferencia o diversidad funcional no sea meramente “tolerada” sino comprendida, y –por ende– generar un modelo apto para no caer en “apreciar” (poner precio) a las personas respecto a ciertas capacidades valoradas a priori de personas que no cuentan con una discapacidad (Palacios, 2008).

Por su parte, las teorías distributivas de la justicia no ponen el foco en el reconocimiento, sino que sopesan la necesidad de distribuir bienes de manera equitativa de manera tal que ningún ciudadano o ciudadano carezca de lo necesario para desplegar un proyecto de vida, es decir, en pos de concretar su libertad. No habría por qué sostener la incompatibilidad de ambas teorías de la justicia. Por el momento nos conformamos con advertir que lo que ocurra en el plano del reconocimiento –qué es lo que reclaman los individuos y el colectivo de personas con discapacidad– indica qué y cómo distribuir bienes. En este sentido, no cabría –por ejemplo– afirmar que debemos otorgar puestos de trabajo a todas las personas con discapacidad, si no existe tal demanda en el colectivo.

Esta advertencia es a los efectos de registrar que el plano de la distribución debe depender de cuáles son los reclamos y demandas ofrecidas por el colectivo de personas con discapacidad, no que personas sin discapacidad impongan lo que consideran “buena vida” a personas que cuentan con discapacidad.

Ahora bien, también existen –entre las personas con discapacidad– *clases no interactivas* (trastorno del espectro autista severo, parálisis cerebral, entre otras). ¿Qué respuestas parecen sensatas en el plano de las teorías de la justicia? Sucede que, al no interactuar, la cuestión del reconocimiento podría no ofrecer respuestas plausibles. En este sentido, consideramos que la teoría de la justicia distributiva parece ser la respuesta exclusiva. Aquí aparece otro valor, exclusivo: la dignidad humana. La noción de autonomía no parece ofrecer una respuesta, pero el hecho de no interactuar no es óbice para descartar o prescindir de personas con discapacidad (tal como lo ha indicado Peter Singer) sino que exige que construyamos un entorno que interactúe sobre la base de su dignidad y respeto de su humanidad. En el caso concreto del consentimiento informado hemos defendido que un tercero tome la decisión en representación de personas con discapacidad tomando como criterio el beneficio exclusivo del paciente.

Conclusión

Al momento de consagrar el modelo social de la discapacidad, la CDPD ha instaurado una nueva concepción de la discapacidad con consecuencias jurídicas ineludibles para los Estados Parte. En Argentina dicha CDPD cuenta con jerarquía constitucional, lo que implica una absoluta necesidad de lograr una coherencia entre legislación inferior y dicha convención. Por ello, este trabajo de investigación ha tenido un anclaje jurídico: indagar si la legislación en materia de consentimiento informado está en consonancia con los presupuestos de la CDPD. Ahora bien, los presupuestos de dicha convención han sido expuestos y controvertidos en este trabajo. Así, hemos revisado los alcances del principio de autonomía que subyacen en la convención y tensionado dicho principio en las diversas situaciones del acto de consentir informadamente. Para ello, fue menester –incluso– comenzar por advertir que *la discusión respecto a los modelos y concepciones de la discapacidad no*

ha sido zanjada, por lo que esta investigación aporta una conceptualización de la discapacidad a partir de reconocer sus rasgos distintivos y modelos de trato. El primer capítulo cuenta con una relevancia trascendental: el aporte radica en distinguir cuatro propuestas sobre cómo teorizar la discapacidad y asumir al modelo social como el adecuado. Estas propuestas las hemos considerado como concepciones desde el punto de vista de la epistemología de Dworkin (2014), ya que cada concepción tiene como función epistémica seleccionar aquellos rasgos del concepto “discapacidad” que, de acuerdo a la estructura de la teoría, se consideran conceptualmente relevantes.

1. La primera concepción, que se define “de prescindencia”, sostiene que la discapacidad consiste en una anomalía en la salud visto como un estado indeseable para la persona e, incluso, para la sociedad.

2. La segunda concepción, que se define “rehabilitadora” o modelo médico, en la cual la discapacidad es comprendida como “enfermedad” y pregona la rehabilitación como alternativa (Alemany, 2018).

3. La tercera concepción, que se define “social”, considera que la discapacidad es una combinación entre factores médicos en interacción con el entorno. Este tercer modelo tiene como rasgo conceptualmente relevante y distintivo hacer foco en las deficiencias en la salud que la discapacidad acarrea en combinación con una especial interacción entre estas y la sociedad en la cual la persona se desarrolla. Desde esta perspectiva, la manera en la cual se identifica la discapacidad tiene estrecha relación con la consideración acerca de cómo las deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo son condicionadas por el entorno y, por tanto, el dato acerca de la interacción es el rasgo característico.

4. La concepción de la “diversidad funcional” sostiene que el modelo social ha mantenido ciertas aspiraciones de “normalidad” y es necesario superarlo (Romañach, 2008). Así, esta última concepción tiene como rasgo conceptualmente relevante y distintivo abandonar el foco en cuestiones médicas a la hora de abordar la discapacidad y, por el contrario, comenzar a identificar que toda problemática asociada a la discapacidad tiene su origen en un especial trato discriminatorio.

A su vez, hemos englobado a las distintas concepciones según la especial óptica de conceptualización que cada una de ellas toma. La

primera óptica es médica (O1) es utilizada tanto por la concepción de la prescindencia como por la rehabilitadora. Según esta O1 la definición misma de la categoría discapacidad radica en cierta enfermedad prolongada y perdurable en la salud.

La segunda óptica es médico-social (O2), utilizada por la concepción social. Esta O2 sostiene que la definición misma de discapacidad se basa en una relación dada entre cierta deficiencia en la salud y el entorno social en el que la persona se desarrolla. Esta óptica pone especial atención al entorno social en tanto que condiciona y pone barreras a personas con discapacidad. Así, por ejemplo, personas con talla baja podrían llegar a ser consideradas personas con discapacidad si el entorno imposibilita el acceso al transporte público (y las demás estructuras de funcionamiento social) en razón de su altura.

La tercera óptica es social (O3), utilizada por la concepción de la diversidad funcional. Desde esta óptica la definición de discapacidad depende exclusivamente de una construcción social de qué se considera disvalioso y, por tanto, es menospreciado.

Así las cosas, mientras que la O1 reposa en un aspecto de naturaleza psicofísica y la O2, de base médica, vincula la discapacidad con el entorno (por ello la he denominado médico-social), O3 elimina esa base médica.

Hemos defendido la concepción social por ser la única que defiende un abordaje mixto de la discapacidad. Esta concepción acerca de la discapacidad es central en este trabajo. En este sentido, hacia el final del capítulo hemos realizado una defensa al modelo social de la discapacidad y una distinción específica y necesaria: la distinción conceptual entre clases interactivas y no interactivas de la discapacidad. Para ello, y sobre los dichos de Hacking (2001), para ofrecer una salida a la consideración de la discapacidad como una cuestión absolutamente relacionada al entorno. Según el autor, existen clases interactivas y clases no interactivas respecto al entorno. Tal como hemos visto, las clases interactivas son categorías, atributos y conductas humanas que pueden cambiar por efecto del *bucle clasificador* creado por la conciencia de dichas clases. Aquí el autor posiciona a la discapacidad. En cambio, las clases no interactivas no ven afectado su comportamiento por el hecho de ser categorizadas. Ahora bien, tal como hemos expresado, consideramos que no toda persona con discapacidad interactúa con el entorno, e

incluso, con la categoría que el entorno impone. Podríamos asumir que no toda discapacidad interactúa.

Aquí aparece una razón para conservar cuestiones médicas en torno al concepto mismo de discapacidad. Por ello, una concepción que priorice o entienda que la categoría de la discapacidad es exclusivamente social peca de no advertir que no toda discapacidad interactúa con el entorno.

De esta manera, podemos asumir que la discapacidad consta tanto de:

- a. Clases no interactivas: carencia de lenguaje y absoluta posibilidad de interacción con el entorno;
- b. Clases interactivas: personas con discapacidad que están posibilitadas a una interacción con el entorno.

La diferenciación entre clases interactivas y no interactivas de la discapacidad es un aporte central del presente trabajo de investigación y es relevante a los efectos de advertir cómo será el procedimiento del consentimiento informado en situación de discapacidad. A su vez, *podemos asumir dicha diferenciación como un aporte original*, toda vez que la literatura actual en la materia reconoce a la discapacidad como una categoría completamente interactiva.

Una vez argumentada dicha concepción de la discapacidad –y demostrado que existen situaciones no interactivas–, el capítulo 2 del presente trabajo ha reconstruido la discusión sobre capacidad jurídica de personas con discapacidad. La CDPD consagra la presunción de la capacidad de la persona. En el año 2010, Argentina sancionó la LSM, primera ley local que repite el presupuesto de que la capacidad de la persona se presume y sostiene la imposibilidad de efectuar calificaciones jurídicas ni sanitarias fundadas exclusivamente en diagnóstico y/o antecedentes de salud mental. La LSM recoge el paradigma de la CDPC y posibilita una comprensión del modelo social de la discapacidad aplicado a la salud mental.

Años más tarde, a la hora de reformar el CC de la Nación, en 2015 surge una normativa civil y comercial que ha tomado el modelo social de la discapacidad de la CDPP. Específicamente, en materia de capacidad, se ha sostenido que la capacidad se presume. Es menester resaltar que el CCyC va en consonancia con los presupuestos de la CDPD.

Sin embargo, el aporte que ha realizado este capítulo fue registrar un debate importante entre la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIEDPCD) y la CDPD. La CIEDPCD, en su art. 1.2 inc. B, indica en los casos en que la legislación interna prevea la figura de la declaratoria de interdicción, cuando sea necesaria y apropiada para su bienestar, esta no constituirá discriminación (art. 1.2, inc. b CIEDPCD). En este sentido, el Comité de Naciones Unidas exigió su modificación indicando que debe eliminarse el régimen de curatela. Finalmente, instó a los Estados a reconocer la capacidad jurídica de todas las personas con discapacidad, independientemente de su tipo y grado, y a iniciar en el más breve plazo un proceso de sustitución de la interdicción, curatela o cualquier otra forma de representación que afecte la capacidad jurídica, por un mecanismo de toma de decisiones con apoyo. Ahora bien, Argentina conserva posibilidad de declarar la incapacidad absoluta de personas con discapacidad como excepción. La regla es establecer sistemas de apoyo, aunque todavía resten casos excepcionales donde se puede declarar la interdicción. Tal como ha sido enunciado en el capítulo 1 del presente trabajo, consideramos que conservar la curatela para casos de absoluta imposibilidad de interacción con el entorno no debe ser considerado un acto de discriminación, sino que al encontrarnos con ciertas personas que no interactúan con el entorno, la curatela es un instituto en beneficio de los derechos de personas con discapacidad. *Esta defensa a la conservación de la declaración de incapacidad como excepción ha sido el aporte central del capítulo 2*, siendo que la literatura mayoritaria asume –tal como lo hace el Comité– que el CCyC estaría en disidencia con los preceptos normativos de la CDPD. Sin embargo, esa disidencia es aparente si asumimos que existen personas con discapacidad que no interactúan con el entorno.

Por su parte, el capítulo 3 ha comenzado por realizar una presentación de las distintas leyes en materia de consentimiento informado en Argentina. Para el Decreto 1089/12 la sustitución en la decisión es una consecuencia necesaria de la incapacidad del propio paciente. Según el decreto, entonces, la única alternativa para el paciente que no sea capaz de tomar decisiones según criterio del profesional tratante es la sustitución en la toma de decisión. Este Decreto es problemático e instaura una sustitución de la decisión del paciente sobre la base del principio de

beneficencia. En cambio, la Ley 26.529 y CCyC consideran la decisión por sustitución como una posibilidad, que eventualmente puede darse en los supuestos previstos. Implícitamente, el legislador admite otras opciones. Sobre todo, el nuevo CCyC indica que debería permitirse a los familiares tomar la decisión solo en situaciones excepcionales. Una lectura de dicho plexo normativo indicaría que solo en los casos donde la persona esté absolutamente imposibilitada de consentir y siempre que medie una situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para su vida o salud, puede decidir un tercero. A su vez, nombra a los apoyos. Finalmente, si no existe persona que pueda brindar el consentimiento por representación, situación excepcional y si además el paciente no ha expresado su voluntad anticipadamente, el médico podrá proceder sin que medie consentimiento, siempre que su actuación sea urgente y tenga por objeto evitar un mal grave al paciente. El *aporte central* de este capítulo fue comentar la normativa respecto a consentimiento informado a los fines de *desmantelar la tendencia a la sustitución de la decisión por parte un tercero*, tal como regula el Decreto 1089/12.

El cuarto capítulo procuró exponer la relación entre los conceptos discapacidad, comprensión y consentimiento informado. *La originalidad de la presente tesis radica en clasificar y clarificar las posturas alrededor de la competencia, comprensión y consentimiento de personas con discapacidad y asumir la más adecuada a la luz de principios éticos*. Tal como ha quedado expuesto, existen tres posturas encontradas acerca de cómo abordar la cuestión de la discapacidad y la competencia para comprender la información suministrada. En primer lugar, mostramos la posición del Comité quien sostiene que las evaluaciones de la capacidad mental son discriminatorias contra personas con discapacidad, por lo que no podría ser el eje a considerar a la hora de determinar qué actos pueden o no pueden realizar. Así, insta a abolir la incapacidad absoluta y pasar a un sistema de apoyos. El aporte central de este capítulo fue ofrecer razones para desmantelar la postura del Comité, sosteniendo que existen ciertos casos desatendidos que caemos en la generalización de la asunción de la capacidad para consentir.

Vimos, luego, que existe la postura paternalista, focalizada en los resultados como criterio, que defiende que en casos donde la decisión dañe al paciente y este vea a morigerada su autonomía, cabría defen-

der un acto paternalista. Es el caso de Macario Alemany (2018), quien sostiene que la Observación General N°1 que se centra en el art. 12 de la CDPC debe ser objetada. Su advertencia principal es sostener que el modelo social no propicia una manera para diferenciar a la discapacidad entre sus distintas maneras de presentarse en la realidad. De la precisión conceptual del autor se sigue que: a. El paternalismo consistiría en “evitar daños” y no en “beneficiar”; b. El paternalismo consistiría en evitar daños de tipo físico, psíquico o económico y no daños de otro tipo, en particular, daños morales.

Aunque a lo largo de dicha sección hemos abordado la propuesta de Macario Alemany, hemos dado razones para sostener que dicho paternalismo, al menos como regla, debe quedar desacreditado y debe darse lugar a un sistema de apoyo a personas con discapacidad. Sin embargo, hemos sostenido que ante personas totalmente imposibilitadas de interactuar con el entorno deviene un paternalismo justificado en donde se tomarán decisiones en beneficio de la persona.

Por último, hemos reconstruido una tercera postura respecto a quienes defienden el enfoque de la competencia. Los autores Bregaglio y Caycho estarían admitiendo el criterio de la competencia según funcionalidad, pero tomando la advertencia del Comité de adoptar la medida de acuerdo a la voluntad y preferencias de la persona. De todas maneras, nos hemos apartado de la propuesta general de dichos autores. En este sentido, ellos refieren a dos posibilidades: i) la persona emitió una directiva anticipativa de voluntad (con las formalidades requeridas por el ordenamiento interno); o ii) la persona no manifestó con certeza voluntad y preferencias respecto al consentimiento médico. En el primer supuesto, la decisión la tomará el apoyo cuidando hacer prevalecer la voluntad y preferencias de esta persona. En cambio, en el segundo supuesto, según los autores, habrá una decisión tomada por un tercero (el apoyo). Sin embargo, la propuesta de los autores se posa en el tiempo anterior a la necesidad de emitir consentimiento. En cambio, y admitiendo que estamos ante un proceso, posibilita que el paciente esté presente a lo largo de su desarrollo y pueda, entonces, ir emitiendo manifestaciones respecto a la información brindada. El apoyo, aquí, acompaña y tiene la posibilidad de ir develando los intereses y preferencias del paciente.

Este último criterio de competencia se centra en el proceso de la toma de decisión, más que en el hecho de si el paciente meramente hizo una elección o en el contenido de su elección. En este sentido, *cierta originalidad del presente trabajo radica en ofrecer distintas instancias en el proceso del consentimiento:*

1. Una instancia evaluativa: el profesional de la salud deberá evaluar la competencia del paciente en aras a la naturaleza de la comprensión del paciente alrededor de la información brindada.

2. Una instancia participativa: En los supuestos de falta de competencia, el paciente deberá designar un apoyo para la emisión del consentimiento informado. Posa sobre el paciente el derecho a señalar quién lo acompañará.

3. Una instancia representativa: En los supuestos de absoluta imposibilidad de manifestar sus preferencias, el representante tomará la decisión sobre la base del mejor interés del paciente. Esto último en los casos donde nunca hayan podido interactuar con el entorno. En cambio, en los casos que la persona en t1 haya podido expresar su voluntad y en t2 ha devenido absolutamente imposibilitada de interactuar, será obligatorio que se tomen dichas preferencias y se reconstruya su voluntad.

De esta manera, *hemos defendido el enfoque de la competencia en el consentimiento informado, con las salvedades recién explicitadas.* A su vez, el enfoque de los resultados ha sido defendido en los casos donde no exista posibilidad de la persona con discapacidad de interactuar con el entorno.

A su vez, sobre la base de la concepción del consentimiento informado como proceso, el capítulo ha abordado dos vínculos que emergen de dicho proceso. En primer lugar, la relación paciente - profesional de la salud. Hemos resaltado que el consentimiento informado es un diálogo en donde el o la profesional de la salud tiene el deber de transmitir con la mayor claridad posible la información que conoce. Asimismo, estar abierto a la escucha de las preferencias del paciente.

En segundo lugar, la relación del paciente con sus familiares y apoyos. Esto se ha analizado para tratar el específico punto de las influencias indebidas. Nos interesa estar atentos de las influencias indebidas toda vez que va en desmedro de las preferencias genuinas del paciente.

Sin embargo, hay que distinguir “influencias” generales, propias del vínculo duradero con distintas personas allegadas a nosotros, de la influencia indebida donde hay una intención concreta de controlar al otro a partir de cambiar sus creencias, se trate de un familiar o no se trate de un familiar. Igualmente, cabría una presunción de que los familiares “cooperan”, presunción que admite prueba en contrario.

Luego, respecto a las personas sin competencia para decidir, hemos arrojado distintas conclusiones. Primero, este trabajo realiza el aporte de resaltar que el orden taxativo ofrecido por la ley de las personas que “representan” o apoyan al paciente sin capacidad para decidir es contraproducente. Debemos rescatar (y defender) que sea la persona con discapacidad la que decide quien ejercerá el apoyo.

Después, analizados los criterios por el cual el apoyo (o representante) debe tomar la decisión hemos sostenido:

a. Debemos descartar el criterio subjetivo del tercero;

b. El criterio del “mejor interés del paciente” debe ser el rector cuando estamos frente a consentimiento por representación: en casos de personas absolutamente imposibilitadas para expresar su voluntad (y que siempre ha sido así) o en casos de emergencias en donde no estamos en posibilidad de reconstruir las preferencias del paciente;

c. El criterio de “substituted judgment” se aplica para los casos en donde las personas han dejado una directiva anticipada o en T2 han devenido absolutamente incapaces de interactuar con el entorno, lo que pondría en cabeza de las personas allegadas al paciente la posibilidad de reconstruir sus preferencias anteriores al hecho. Este último caso sería reconstruir su voluntad hipotética.

d. El criterio de “las preferencias de la persona” debe guiar la situación de personas sin posibilidad de comprensión ante el consentimiento informado, en el que el apoyo ayudará a que el paciente manifieste sus preferencias. Debe entenderse como el criterio regla.

Por su parte, este trabajo ha dejado en evidencia que las dificultades alrededor de consentimiento informado no solo existen a partir de la falta de consenso acerca de qué criterio debe regir en caso de falta de comprensión de la información, sino que nuestro ordenamiento jurídico insiste en tener al consentimiento por representación como regla. En este sentido, hemos abordado el caso de la esterilización forzada

a personas con discapacidad para mostrar cómo la situación hacia el colectivo es claramente desfavorable en materia de consentimiento informado. Han sido modificados los artículos 2 y 3 de la ley 26.130 garantizan a toda persona mayor de edad el derecho a acceder a la realización de las prácticas denominadas “ligadura de trompas de Falopio” y “ligadura de conductos deferentes o vasectomía” en los servicios del sistema de salud y pone como requisito previo inexcusable que otorgue su consentimiento informado la persona con discapacidad, suprimiendo la regla de la sustitución de la decisión.

Luego de abordada la situación sin competencia para decidir, y habiendo encontrado el criterio regla, hemos pasado a defender al consentimiento informado como instrumento para desbaratar el modelo médico de la discapacidad en el caso de personas con discapacidad competentes para decidir. Aquí hemos desplegado una serie de advertencias que hacen al deber de los y las profesionales de la salud a los fines de dismantelar la tendencia a eliminar o menospreciar la discapacidad. En tanto dialogo y proceso, el consentimiento informado es una herramienta clave para hacer valer la no-dominación de las personas con discapacidad ante las personas que componen el sistema de salud sanitario.

Por último, y como cierre de este recorrido de investigación, hemos creído necesario mostrar una justificación en el plano filosófico político de los puntos sostenidos en este trabajo final. Así las cosas, hemos advertido que, desde la óptica del reconocimiento, es crucial otorgar a personas con discapacidad la posibilidad de autodeterminarse en los aspectos y decisiones centrales de su vida. Sin embargo, hemos aclarado que la concepción de autonomía tras esta propuesta es la de autonomía relacional. En este sentido, somos seres constituidos a partir de nuestras relaciones con otros. Si dichas relaciones condicionan, quitan opciones y cercenan la libertad. Parece necesario dar cuenta que el modelo médico parte del presupuesto de cierta anomalía en la discapacidad, que es necesario erradicar. Sin embargo, esa tendencia estereotipa y no brinda lugar a otra forma de habitar la discapacidad. A su vez, trabajar con esa noción de autonomía hace desplegar la posibilidad de asistir o apoyar en la toma de decisión, sin que ello signifique sustituir la voluntad de la persona con discapacidad.

Ahora bien, a lo largo del trabajo hemos dejado claro –sin embargo– que no toda discapacidad interactúa con el entorno. En este sentido, aquí aparece otro valor exclusivo: la dignidad humana ya que el hecho de no interactuar no es óbice para descartar o prescindir de personas con discapacidad. En el caso concreto del consentimiento informado hemos defendido que un tercero tome la decisión en representación de personas con discapacidad tomando como criterio el beneficio exclusivo del paciente.

Sobre la base del equilibrio reflexivo implementado como técnica en la presente investigación hemos ponderado que cohabitan tres principios a la hora de abordar la situación de personas con discapacidad a la hora de consentir informadamente, a saber: el principio de autonomía regula los casos de personas con discapacidad sin competencia para decidir, sosteniendo que la no comprensión no es óbice para la automática sustitución de la voluntad. Aquí se activa un sistema de apoyo y salvaguarda a los efectos de que la persona con discapacidad pueda emitir sus preferencias. A su vez, el principio de no dominación se hace presente a la hora de abordar el consentimiento de personas con discapacidad con competencia para decidir, asegurando que puede el consentimiento médico servir como herramienta para desbaratar el modelo médico de la discapacidad. Por último, el principio de beneficencia toma fuerza en casos de consentimiento informado de personas absolutamente imposibilitadas para interactuar con el entorno.

BIBLIOGRAFÍA

General

- Alemaný, M. (2015). El concepto y la justificación del paternalismo. *OXA, Cuadernos de Filosofía del Derecho*, 28, 265-303.
- Alemaný, M. (2018). Igualdad y diferencia en relación con las personas con discapacidad. (Una crítica a la Observación N^a (2014) del Comité (UN) de los derechos de las personas con discapacidad). *Anales de la Cátedra Francisco Suárez*, 52, 201-222.
- Álvarez, S. (2015). La autonomía personal y la autonomía relacional. *Análisis Filosófico*, 35(1), 13-26. <https://www.redalyc.org/pdf/3400/340042261002.pdf>
- Andruet, A. S. (2004). *Bioética, derecho y sociedad. Conflicto, ciencia y convivencia*. Alveroni.
- Andruet, A. S. y Hiruela de Fernández, M. P. (2010). *Cuestiones disputadas en bioética*. Universidad Católica de Córdoba.
- Aparicio Payá, M. (2016). El cuidado en la teoría del reconocimiento de Honneth. Repercusiones en las personas con diversidad funcional. *Oxímora. Revista Internacional de Ética y Política*, 8. <https://dialnet.unirioja.es>
- Atienza, M. (2013). *Curso de argumentación jurídica*. Trotta.
- Beauchamp, T. L. y Childress, J. F. (1999). Principios de ética biomédica. Cuarta edición. Masson.
- Bregaglio, R. y Caycho, R. A. (2020). El consentimiento médico informado de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial en el Perú. *Revista Brasileira de Direito Civil – RBDCivil*, 26, 155-180.
- Brock, D. W. (1994). *Life and Death*. Cambridge University Press.
- Cáceres de Yrigoyen, M. V. (2018). El consentimiento informado en la jurisprudencia de la CIDH. El caso “I.V. vs BOLIVIA”. En A. Andruet (Ed.), *El paternalismo médico como ejercicio del cuidado médico. Aportes desde la teoría del consentimiento informado*, Armando Andruet. Advocatus.
- Cámara de Apelaciones en lo Civil y Comercial de Santa Fe. (2015, 19 de marzo). *Autos “J.M. B. y o. c/ AMUR - AMPARO - RECURSO DE APELACIÓN”*. <http://ar.microrjuris.com/> Cita: MJJ-JU-M-93702-AR | MJJ93702 | MJJ93702.
- Caramelo, G., Picasso, S. y Herrera, M. (2015) Código Civil y Comercial de la Nación comentado. *Infojus*. Tomo I. <http://www.sajj.gob.ar/docs-f/codigo-comentado/>
- Ciruzzi, M. S. (2017). *El consentimiento informado en el CCyCN y en la Ley 26.529 de derechos del paciente*. <https://salud.gob.ar/dels/printpdf/81>

- Daniels, N. (1996) *Justice and Justification: Reflective Equilibrium in Theory and Practice*. Cambridge University Press.
- De Asis Roig, R. (2015). *Lo razonable en el concepto de ajuste razonable en Nueve conceptos claves para entender la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Pontificia Universidad Católica del Perú, Instituto de Democracia y Derechos Humanos.
- Douglas, J.D. (1983). Cooperative Paternalism versus Conflictual Paternalism. En R. Sartorius (Ed.), *Paternalism* (pp. 171–200). University of Minnesota Press.
- Dworkin, G. (1987) Paternalism. En R. Sartorius (Ed.), *Paternalism* (pp. 19-34). University of Minnesota Press.
- Dworkin, R. (1981). What is Equality Part 2: Equality of Resources. *Philosophy and Public Affairs*, 185-246.
- Dworkin, R. (2014). *Justicia para erizos*. Fondo de Cultura Económica.
- Engelhardt, H. T. (1997). Freedom and Moral Diversity: The Moral Failure of Health Care in the Welfare State. *Social Philosophy & Policy*.
- Eroles, C. (2008). *Diccionario latinoamericano de bioética*. UNESCO - Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia.
- Eroles, C. y Fiamberti, H. (2008). *Los derechos de las personas con discapacidad. Análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantizan*. Eudeba.
- Falcucci, L. (2020). Desafíos procesales para la efectiva aplicación del modelo social de la discapacidad. *Revista Argumentos*, 11, 56. <http://revistaargumentos.justiciacordoba.gob.ar>
- Ferrante, C. (2015). Política de los cuerpos, discapacidad y capitalismo. La vigencia de la tragedia médica personal. *Revista Inclusiones. Revista de Humanidades y Ciencias Sociales, Vol. Especial*, 33-53.
- Ferreira de la Rúa, A. (2011). *Código Procesal y Comercial de la provincia de Córdoba - Ley 8465. Comentado y concordado con los Códigos de la Nación y Provinciales*. Cuarta edición actualizada y ampliada. La Ley.
- Frisicale, María L. y Girotti Blanco, S. (2014). *Decisiones por sustitución en la relación médico paciente. Apostillas sobre la Ley 26.529, el Decreto 1089/12 y el Nuevo Código Civil y Comercial*. MJ-DOC-7008-AR | MJD7008. https://www.scba.gov.ar/leyorganica/CCyc30/pdfley/Frisicale_Dcisiones_por_sustitucion.pdf
- Goffman, E. (2001). Estigma e identidad social. En *Estigma. La identidad deteriorada* (pp. 11-55). Amorrortu.
- Gómez Aller, J. D. (2011) Best interest vs. Substituted judgment. Criterios para el consentimiento informado prestado por representante. *ADPCP, VOL. 64*.
- Gros Espiell, H. y Gómez Sánchez, Y. (Coords.) (2006). *La declaración universal sobre bioética y derechos humanos de la Unesco*. Comares.
- Hacking, I. (2001) ¿La construcción social de qué? Paidós.

- Honneth, A. (1997). La lucha por el reconocimiento. Traducción española de M. Ballester. Crítica.
- Joly, E. (2011, 10 de agosto). Discapacidad, derechos humanos y salud. *IX Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario en Salud y Población*. Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires. <http://redi.org.ar/Documentos/Publicaciones/Salud/Discapacidad>
- Kottow, M. (2012). Vulnerabilidad entre derechos humanos y bioética. Relaciones tormentosas, conflictos insolutos. *Revista de la Facultad de Derecho*. <http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/derechopucp/article/view/4261>
- Morales Aguilera, P. y Vallés González, B. (2013). Discapacidad y reconocimiento: reflexiones desde el prisma de Axel Honneth. *Revista Dilemata*, 5, 198-208. www.revistes.ub.edu
- Morente Parra, V. (2007). Agustina Palacios y Javier Romañach, El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. *Revista Derechos y Libertades*, 11(17), 231-239.
- Nino, C. S. (1989). Ética y derechos humanos. Segunda edición. Buenos Aires.
- Nino, C. S. (1994). *Derecho, moral y política*. Ariel.
- Nir, E. (2019). Informed Consent. E. N. Zalta (Ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. <https://plato.stanford.edu/archives/spr2019/entries/informed-consent/>
- Organización Mundial de la Salud (s/f). Recuperado en Web: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Ortiz Flores, J. (2017) *El equilibrio reflexivo en el pensamiento bioético de Rodolfo Vázquez*. Instituto de Investigaciones Jurídicas de UNAM. <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/10/4588/26.pdf>
- Palacios A. y Romañach J. (2008) El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2. <http://www.scholarlyexchange.org/ojs/index.php/InterSoc/article/viewFile/2712>
- Palacios, A. (2000). Derecho a la igualdad y medidas de acción positiva. *Revista Quorum. Revista del Colegio de Abogados de Mar del Plata*. <http://www.saij.gob.ar/agustina-palacios-derecho-igualdad-medidas-accion-positiva-dacf010005-2000-12/123456789-0abc-defg5000-10fcanirtcod>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad*. Cinca.
- Palacios, A. (2017). El derecho a tener derechos. Algunas consideraciones sobre el ejercicio de la capacidad jurídica y la toma de decisiones con apoyo. En *Derechos de las personas con discapacidad* (pp. 23-38). Ministerio Público de la Defensa Defensoría General de la Nación. Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad*.

la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Diversitás.

- Pantano, L. (2001). *La palabra discapacidad como término abarcativo. Observaciones y comentarios sobre su uso.* Recuperado de http://www.unter.org.ar/imagenes/Pantano_liliana.pdf
- Parmigiani, M. (2020). El consentimiento y la falacia de la necesidad: una crítica a Beylevenld y Brownsword. *Problema, Anuario de Filosofía y Teoría del Derecho*, 15. www.revistas.juridicas.unam.mx
- Parmigiani, M. (2020). Los intereses permisivos y el poder (moral) del consentimiento: una crítica a D. Owens. *Isonomía*, 53. www.isonomia.ita.mx
- Quinn, G. (2005). Next steps. Towards a United Nations Treaty on the Rights of Persons with Disabilities. En P. Blanck, *Disability Rights* (pp. 519-541). Ashgate.
- Rawls, J. (1971). *A Theory of Justice*. Harvard University Press.
- Rincón, H. G., Salazar, J. C. y Congote, A. (1999). El consentimiento informado de la Fundación Clínica Valle del Lili. *Colombia Médica*, 30(2), 99-101. <https://colombia-medica.univalle.edu.co/index.php/comedica/article/view/129>
- Romañach, J. (2008). *El modelo de la diversidad: una herramienta para la emancipación y la plena de ciudadanía de las personas con diversidad funcional (discapacidad)*. Recuperado el 09/06/2019 de <http://www.ub.edu/demoment>
- Romeo Casabona, C. M. (2002). El consentimiento informado en la relación entre el médico y el paciente: aspectos jurídicos. En *Problemas prácticos del consentimiento informado* (pp. 63-134). Fundació Víctor Grifols i Lucas.
- Rosales, P. O. (2012). Discapacidad, justicia y estado. Acceso a la justicia de personas con discapacidad. Infojus. http://www.bibliotecadigital.gob.ar/files/original/20/1538/Discapacidad_Justicia_Estado_1.pdf
- Ross, W. D. (2002). *The right and the good*. Clarendon Press.
- Sampieri, H. R., Collado, F. C. y Lucio, B. P. (2006). *Metodología de la investigación*. Cuarta edición. McGraw-Hill/Interamericana.
- Seda, J. A. (2016). *La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Eudeba.
- Singer, P. (2015). Killing Babies Isn't Always Wrong. *The Spectator*, 16, 20-22.

Legislación

Código Civil y Comercial de la República Argentina

Constitución Nacional de la República Argentina

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (s.f.). <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Constitución Provincial de Córdoba.

Ley de Sistema de Protección Integral de los Discapacitados (Ley 22.431).

Ley de Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad (Ley 24.901).

Ley del Certificado de Único de Discapacidad (Ley 25.504).

Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. (Ley 26.529).

Ley de Salud Mental.

Este libro pretende desarticular el modelo médico de la discapacidad, que está sostenido por una concepción médica que asocia toda discapacidad a “enfermedad”. De esta manera, como respuesta exclusiva de trato hacia personas con discapacidad, la concepción médica propone la rehabilitación como el único modo de bienestar. La obra parte de la idea que la salud es un derecho, no un deber. Si la persona con discapacidad desea intentar algún mejoramiento de su salud, ello debe estar garantizado. Pero, suponer que todos los problemas derivan y son el estado de salud es (en el mejor de los casos) desconocer por completo la situación de personas con discapacidad. Ello porque esconde y solapa una manera “negativa” de percibir a las discapacidades. En este sentido, los y las profesionales de la salud que asumen el modelo médico tienden exclusivamente a proponer tratamientos médicos con pretensiones rehabilitadoras. Así, el modelo está soportado por una concepción que encuadra una manera, incluso, de ver los deberes de los y las profesionales de la salud hacia personas con discapacidad.

A su vez, es menester reconocer que la discusión merece distinciones: ¿qué sucede con aquellos supuestos en los que la persona no comprendería la información suministrada en el proceso de consentir un tratamiento o las consecuencias de no llevarlo adelante? ¿Es ello óbice para negar la manifestación de consentimiento informado de esa persona? En definitiva, este libro se propone indagar cómo interpretar la capacidad jurídica de personas con discapacidad, cómo implementar los sistemas de apoyo y qué criterio tener en cuenta a la hora de tomar en cuenta las preferencias del o la paciente.



Centro de
Bioética

