

Colección Bioética y Derecho Sanitario

Aspectos bioéticos, jurídicos y médicos de la discapacidad

Coordinadores: Javier Sánchez-Caro y Fernando Abellán



FUNDACIÓN SALUD 2000

Desde la Fundación Salud 2000 estamos convencidos de que lo más importante son las personas. Por eso, nuestra responsabilidad es colaborar en la mejora y desarrollo de nuevos avances en beneficio de su salud. Y con este objetivo llevamos, desde 1991, trabajando, por un lado en la promoción de la investigación biomédica y, por otro, en el desarrollo de la bioética y el derecho sanitario, a través de cuatro pilares básicos.

Cuatro caminos que nos llevan a uno solo: **LA SALUD**

Promoción de la Investigación

La labor de la Fundación en el ámbito de la investigación se estructura fundamentalmente en torno a varias áreas científicas y se basa en la utilización de dos herramientas clave: la concesión de becas a profesionales que desarrollan su actividad investigadora en estos ámbitos y la entrega de las Ayudas Merck Serono de Investigación, que premian los proyectos inéditos llevados a cabo por equipos de investigadores en este país.

Apoyo a la Bioética y al Derecho Sanitario

El compromiso de la Fundación en el ámbito de la Bioética y el Derecho Sanitario se traduce en tres acciones claves: la colección de monografías "Bioética y Derecho Sanitario" en las que se profundiza sobre los problemas éticos derivados de la aplicación de la ciencia, un servicio de asesoramiento jurídico a los profesionales sanitarios sobre responsabilidad civil y penal en determinadas áreas asistenciales, y la elaboración de informes de experto que ayudan a clarificar determinados conceptos o situaciones que puedan tener repercusión en el ámbito de la salud.

Difusión del conocimiento

En la Fundación Salud 2000 somos conscientes de que el avance científico requiere la divulgación de conocimientos a la sociedad. En esta línea se enmarcan las reuniones científicas que organiza la Fundación, entre las que destacan los Encuentros de Salud 2000, foros de diálogo que permiten debatir y actualizar conocimientos sobre los temas que más interés generan entre el colectivo sanitario. En segundo lugar, conviene subrayar las jornadas de debate en las distintas comunidades autónomas que permiten un acercamiento a las problemáticas específicas de los Sistemas Regionales de Salud.

Defensa de la salud como un derecho de todos

En la Fundación Salud 2000, se entiende la ciencia y la medicina como un pilar básico y esencial del que toda la sociedad debiera beneficiarse. Por este motivo, se colabora en la mejora y promoción de la salud junto con asociaciones profesionales y de pacientes.

Patronato de la Fundación Salud 2000

Presidente: D. Rogelio Ambrosi Herrera

Vicepresidenta: Dña. Carmen González Madrid

Patronos:

Dr. Ángel Carracedo Álvarez

Dr. Andrés Iñiguez Romo

D. Enrique Sánchez de León Pérez

Dña. Isabel Oriol Díaz de Bustamante

Dr. Jesús García-Foncillas López

Dr. Jesús Sánchez Martos

Dr. Javier Urrea Portillo

D. José Francisco Soto Bonel

Dr. Luis Valenciano Clavel

Dr. Rafael Carmena Rodríguez

D. Rafael Córdón Nuevo

**ASPECTOS BIOÉTICOS, JURÍDICOS
Y MÉDICOS DE LA DISCAPACIDAD**

JAVIER SÁNCHEZ-CARO

FERNANDO ABELLÁN

(COORDS.)

ASPECTOS BIOÉTICOS, JURÍDICOS Y MÉDICOS DE LA DISCAPACIDAD

MADRID, 2012

© los autores

Maquetado por Mediación, Imagen y Comunicación
www.mediacioneimagen.com

Impreso en los talleres de la FUNDACIÓN CARMEN PARDO-VALCARCE
C/ Monasterio de las Huelgas, 15 - 28049 Madrid
Telf. 91 735 57 90 - www.pardo-valcarce.com

ISBN 978-84-695-6554-4
Depósito legal: M-40912-2012

Reservados todos los derechos. No está permitida la reproducción total o parcial de este libro, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de ninguna forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, por registro u otros métodos, sin el permiso previo de los titulares del Copyright.

RELACIÓN DE AUTORES

ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, F.

AMOR, J.R.

ARNAU, S.

CASTELLOTE OLIVITO, J. M.

DOMINGO, A.

ENTRENA PALOMERO, B.

FEITO, L.

GIAQUINTA, M.A.

LÓPEZ-MORA GONZÁLEZ, N.

MÍNGUEZ ZAFRA, J.

RIVAS, J.

ROCH, I

RUÍZ, S.

SÁNCHEZ-CARO, J.

SASTRE CAMPO, A.

TREMIÑO GÓMEZ, I.

TRIVIÑO, R.

VALLS-SOLE, J.

VAÑO FERRE, F.

VÁQUERO CRESPO, J.

SUMARIO

PRESENTACIÓN. <i>Carmen González Madrid</i> . Fundación Salud 2000.	XV
PREFACIO. <i>Rafael de Lorenzo García</i> . ONCE.	XVII
PRÓLOGO. <i>Juan Manuel Moreno Bonilla</i> . Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.....	XXIII

PRIMERA PARTE

ASPECTOS BIOÉTICOS Y JURÍDICOS

I. El ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad: una ambición con futuro. <i>Ignacio Tremiño Gómez</i> . Dirección general de políticas de apoyo a la discapacidad. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.	3
1.- Derecho a la igualdad ... y a la diferencia.....	3
2.- De la invisibilidad a los derechos.	5
3.- Reflexionando el futuro.	11
4.- Conclusiones.....	17
II. Bioética, discapacidad y diversidad funcional. <i>Grupo de trabajo del Seminario de Investigación en Bioética. Univ. Complutense de Madrid</i>	19
1.- Introducción: bioética, discapacidad y diversidad funcional.....	19
1.1.- La “diversidad funcional”: un nuevo “giro lingüístico”, no sólo una cuestión terminológica.	20
1.2.- Diferentes modelos o paradigmas en el estudio de la discapacidad.....	24
2.- Discriminación de las personas con discapacidad en el acceso a la atención sanitaria.....	26
2.1.- La cuestión de la adaptación al medio.	26
2.2.- Discriminación y accesibilidad a la atención sanitaria.	29
2.3.- Formación de los profesionales.	32
3.- Implicaciones éticas de la acción afirmativa / discriminación positiva en las personas con discapacidad.....	34
4.- Autonomía de las personas con discapacidad.....	36

4.1.- Consentimiento informado.	38
5.- Investigación con personas con discapacidad.....	41
6.- Salud sexual y reproductiva.....	46
6.1.- Sobreprotección y minusvaloración.....	46
6.2.- Apoyos en la protección de la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad.	48
7.- El aborto eugenésico.....	50
8.- Ética de la rehabilitación.....	55
 III. Aproximación general al ámbito sanitario desde la perspectiva de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Ana Sastre Campo. CERMI.....	
1.- Introducción.....	63
2.- El derecho a la salud en la Convención.	65
2.1.- La no discriminación en el acceso a la salud.....	67
2.2.- El género como cuestión de especial protección.	68
2.3.- La accesibilidad física y el acceso a la información.....	70
2.4.- Accesibilidad económica y calidad de los servicios.	72
2.5.- La adecuación a las necesidades: la atención temprana, la habilita- ción y la rehabilitación.	75
2.6.- La inclusión en la comunidad como principio en la prestación de servicios sanitarios.	76
2.7.- La aceptabilidad y el derecho de autonomía.....	77
3.- Reflexiones finales.....	81
 IV. Conflictos bioéticos y legales en la atención sanitaria a la enfermedad mental. Javier Sánchez-Caro. Área de bioética y derecho sanitario. Conseje- ría de Sanidad. CAM.....	
1.- Introducción.....	83
2.- Una cuestión previa: el rango de la norma que debe afrontar estas cuestiones...	87
3.- Internamientos involuntarios por razón de trastorno psíquico.....	88
3.1.- Normativa aplicable.....	88
3.2.- Consideraciones generales.....	89
3.3.- El internamiento por razón de trastorno psíquico. Clases.	91
3.4.- Internamiento de menores.....	92

4.- Tratamiento ambulatorio involuntario.	93
5.- Contención y aislamiento.....	96
5.1.- Marco legislativo español.	97
6.- Conclusión.	99
 V. El consentimiento informado de las personas con discapacidad en el nuevo escenario de los apoyos a la toma de decisiones. <i>Fernando Abellán.</i> Derecho Sanitario Asesores.	101
1.- Introducción. Un nuevo paradigma en el enfoque de la cuestión.	101
2.- Conexión del consentimiento informado con los derechos fundamentales de las personas con discapacidad.	104
3.- El consentimiento informado de las personas con discapacidad en el ámbito asistencial. Particularidades y clasificación de situaciones.	106
3.1.- Paciente con discapacidad física.	109
3.2.- Paciente con discapacidad sensorial.	109
3.3.- Paciente con discapacidad mental o intelectual no extrema.	109
3.4.- Paciente sin capacidad alguna de tomar decisiones por sí mismo.	109
4.- El consentimiento informado de las personas con discapacidad en el ámbito investigador.	111
4.1.- El consentimiento informado de las personas con discapacidad en el ámbito de la investigación con medicamentos (ensayos clínicos).	113
4.2.- El consentimiento informado de las personas con discapacidad en el contexto de las investigaciones biomédicas sin medicamentos.	117
5.- Conclusiones.	119
 VI. La discapacidad y la protección judicial de las personas con discapacidad. El Ministerio Fiscal y sus atribuciones. <i>Nuria López-Mora González.</i> Fiscalía Audiencia Provincial de Madrid.	121
1.- Introducción.	121
2.- Evolución histórica de las atribuciones al Ministerio Fiscal en materia de discapacidad.	122
3.- Atribuciones del Ministerio Fiscal en materia de discapacidad en la etapa constitucional.	123
4.- El Ministerio Fiscal desde la Convención de la ONU de 2006 sobre los derechos de las personas con discapacidad.	125

4.1.- Compatibilidad de la Convención de la ONU con la Constitución Española.....	125
4.2.- Compatibilidad de la Convención Europea con la regulación vigente en España sobre incapacitación y los sistemas de protección.....	126
5.- La intervención del fiscal en las distintas fases del procedimiento judicial de modificación de la capacidad de las personas.	128
5.1.- En la fase de las diligencias preprocesales.	128
5.2.- En la fase del procedimiento judicial de incapacitación.....	134
5.3.- En la fase del control judicial de las instituciones de apoyo	134
6.- Consideraciones finales.....	135

SEGUNDA PARTE

ASPECTOS MÉDICOS Y CIENTÍFICOS

I. Discapacidad neurológica y medicina regenerativa. Dr. Jesús Vaquero Crespo. Servicio de Neurocirugía. Hosp. Univ. Puerta de Hierro.	139
1.- Introducción.	139
2.- Características de las células madre del estroma de la médula ósea (CME) ..	140
3.- Posibilidad de diferenciar las CME hacia células nerviosas.....	141
4.- Perspectivas de la terapia celular en las secuelas de los traumatismos craneoencefálicos (TCE).....	142
5.- Terapia celular en las secuelas de los ictus.	144
6.- Perspectivas de la terapia celular en las lesiones traumáticas de la médula espinal.	145
7.- Conclusiones.....	151
II. Destrezas y motricidad. Dr. Juan Manuel Castellote Olivito. Instituto de Salud Carlos III. Univ. Complutense de Madrid.....	159
1.- Introducción.	159
2.- El estudio en destrezas y motricidad en la historia reciente.	161
3.- Confluencia de disciplinas en el estudio de las destrezas.	166
III. Interfaces cerebro-computador no invasivos y robótica para sustitución motora. Dr. Javier Mínguez Zafra. Univ. de Zaragoza.	171

1.- Introducción.....	171
2.- Silla de ruedas controlada por la actividad cerebral.....	175
3.- Robot de telepresencia controlado por actividad cerebral.....	180
4.- Brazo manipulador controlado por actividad cerebral.....	184
5.- Líneas futuras de investigación.....	188
 IV. Distonía y Pseudodistonía. Dr. Josep Valls Solé. Servicio de Neurología.	
Hospital Clínico Barcelona.....	193
1.- Introducción.....	193
2.- Fisiopatología de la distonía.....	194
3.- Documentación de la distonía.....	195
3.1.- Electromiografía de superficie.....	195
3.2.- Reflejos de tronco cerebral y médula espinal.....	196
3.3.- Procesamiento de la información sensitiva.....	198
3.4.- Estimulación cortical magnética.....	198
4.- Fisiopatología de la distonía.....	199
4.1.- Exceso de ramificaciones a partir del cabo proximal.....	200
4.2.- Diana equivocada.....	200
4.3.- Aumento de la excitabilidad axonal y neuronal.....	201
4.4.- Actividad de reinervación en nervios no lesionados.....	203
5.- Conclusiones.....	203
 EPÍLOGO 1. <i>Francisco Vañó Ferre</i> . Diputado del Congreso. Portavoz del Partido Popular en la Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad.....	209
 EPÍLOGO 2. <i>Blanca Entrena Palomero</i> . Fundación Aequitas.....	219

PRESENTACIÓN

CARMEN GONZÁLEZ MADRID

Fundación Salud 2000

Iniciamos la presente monografía con la ilusión de contribuir desde la Fundación Salud 2000 a hacer más visibles a las personas que en este mundo tan complicado que vivimos actualmente, sufren una discapacidad.

No cabe duda que el enfoque de la discapacidad es un concepto que ha ido evolucionando producto del trabajo, de la dedicación y de muchos años de esfuerzo de personas y colectivos que han luchado y siguen luchando por encontrar el espacio que deben ocupar en nuestra sociedad. Valgan estas someras líneas para mostrarles nuestro reconocimiento y gratitud por intentar conseguir un mundo mejor donde todos tengamos cabida, cada uno con nuestras peculiaridades personales.

El 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas de Nueva York se aprobó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y entró en vigor el día 3 de mayo de 2008 en España, formando parte plenamente del Ordenamiento Jurídico Español. Dicha Convención, ampliamente aludida por todos los autores constituye un punto de inflexión en las concepciones sobre discapacidad.

Como se expone a lo largo de los distintos textos de los reconocidos autores que han contribuido a hacer factible el libro que ahora presentamos, la perspectiva de la discapacidad desde el enfoque de los derechos humanos, ha de prevalecer por encima de concepciones y procedimientos de corte asistencial tan tradicionales como habituales en nuestra historia.

Las personas con algún tipo de discapacidad deben poder gozar de todos los derechos y libertades fundamentales, no ser discriminadas y tener igualdad de oportunidades.

Conjugando las distintas perspectivas con un enfoque multidisciplinar, hemos pretendido, en este libro, recoger aspectos bioéticos y jurídicos junto a contenidos médicos y científicos, teniendo como eje transversal en todos los capítulos la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Agradecemos la magnífica disposición que hemos encontrado en el *Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad* y las aportaciones de Don Juan Manuel Moreno Bonilla, *Secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad*, Don Ignacio Tremiño, *Director General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad*, y la inestimable colaboración de Don Jacobo Martín Fernández, *Subdirector General de Coordinación y Ordenación de la Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad*.

Especial satisfacción merece contar entre los autores con personas tan implicadas y en representación de organizaciones tan significativas en este ámbito como Don Rafael de Lorenzo García, *Secretario General del Consejo General de la ONCE* y Doña Ana Sastre, *Delegada para los Derechos Humanos para la Convención de la ONU del CERMI*.

Igualmente quisiéramos hacer extensivo nuestro sincero agradecimiento a los coordinadores de la obra y autores de interesantes capítulos: Don Javier Sánchez-Caro y Don Fernando Abellán y a todos los redactores de prólogos secciones y apartados: Dr. Jesús Vaquero del *Servicio de Neurocirugía del Hospital Universitario Puerta de Hierro*, Dr. Juan Manuel Castellote del *Instituto Carlos III de la Universidad Complutense de Madrid*, Dr. Javier Mínguez de la *Universidad de Zaragoza*, Dr. Josep Valls del *Servicio de Neurología del Hospital Clínic de Barcelona*, Doña Nuria López-Mora, *Fiscal de la Fiscalía de la Audiencia Provincial de Madrid*, Doña Blanca Entrena Palomero, *Notaria y Coordinadora de la Fundación Aequitas*, así como al Grupo de Trabajo del Seminario de Investigación en Bioética de la *Universidad Complutense de Madrid*.

Así mismo nuestra gratitud a Don Francisco Vañó Ferre, *Diputado del Congreso y Portavoz del Partido Popular en la Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad*.

Ojala que la lectura de este libro anime a acercarnos más a la realidad de las personas con discapacidad y a clarificar los avances y los retos a los que la sociedad y el sector salud se enfrentan en este ámbito. Si lo conseguimos sin lugar a dudas habremos cumplido con nuestro objetivo.

PREFACIO

RAFAEL DE LORENZO GARCÍA

Secretario General del Consejo General de la ONCE

Lograr que las personas con discapacidad se sitúen en el centro de gravedad de políticas especializadas no es tarea sencilla debido a las diferentes perspectivas, posiciones e intereses que muchas veces impiden una aproximación crítica y profunda de esta realidad social. La investigación colectiva y multidisciplinar sobre la salud de las personas con discapacidad es relativamente escasa en comparación con las existentes para la población general. Esta carencia se debe, entre otros motivos, a la falta de indicadores fiables sobre la situación sanitaria de las personas con discapacidad en su conjunto y de las personas con diversos tipos de discapacidad. La ausencia de indicadores sanitarios tiene una enorme repercusión en el conocimiento de las necesidades sanitarias de esta población, y en la planificación y la toma de decisiones sobre este asunto. Estas carencias contribuyen al mantenimiento de un precario estado de salud de las personas con discapacidad y a perpetuar situaciones discriminatorias que inciden de modo directo en su calidad de vida.

Por ello, la obra que me cabe el honor de prologar, gracias a la generosa invitación de la Fundación Salud 2000, reviste una especial relevancia. No es sólo un laborioso trabajo de investigación, sino que es un importante exponente de la evolución sufrida por la dualidad salud-discapacidad, que abarca en la actualidad otros factores, como los sociales, ambientales y personales, además del estrictamente biológico.

A lo largo de la historia, las personas con discapacidad han sido objeto de tratamientos muy variados que han producido consecuencias de carácter jurídico, social, institucional y prestacional. Así, hemos pasado de un modelo médico-rehabilitador fundamentado en la asistencia y en la recuperación de las capacidades funcionales, a un modelo social que se inclina más hacia la necesidad de identificar, remover y eliminar barreras que dificultan la integración y que disminuyen las

oportunidades de las personas con discapacidad. Mientras el primer modelo enfoca la discapacidad como un problema “personal”, causado por una enfermedad, un traumatismo o cualquier otra alteración de la salud que requiere asistencia médica y rehabilitadora en forma de un tratamiento individualizado prestado por profesionales; el modelo social considera que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino el resultado de un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están originadas y agravadas por el entorno social. Si bien el modelo social no niega que en la discapacidad existe un sustrato médico-biológico, no incide en el mismo, sino en el papel que juega el entorno, en las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social.

Este proceso de evolución sobre la conceptualización y tratamiento de las personas con discapacidad ha derivado hacia planteamientos fundamentados en los derechos humanos, la persona con discapacidad no es un enfermo, sino un ciudadano más que en el ámbito de la salud y de la asistencia sanitaria puede mostrar particularidades que el sistema de salud debe atender y dar respuesta.

Este giro de paradigma ha contando con el pleno respaldo de los organismos internacionales que han modificado su perspectiva sobre la discapacidad: de una percepción meramente médica, a una aproximación mediante la realización de la igualdad de oportunidades en todas las esferas de la interacción humana. Su plasmación más importante lo constituye la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la Asamblea de Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, y que ha supuesto el hecho jurídico más relevante en cuanto a protección de la discapacidad en el ámbito internacional se refiere; y ha significado una revolución en los ordenamientos jurídicos nacionales al forzar la incorporación en los mismos del nuevo tratamiento de la discapacidad basada en el modelo social que establece obligaciones y medidas orientadas a garantizar y promover el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad.

Pese a que la Convención no reconoce a las personas con discapacidad derechos diferentes a los proclamados en otros tratados internacionales, sí deja reflejado de manera preclara que estas tienen que tener acceso a los mismos derechos que disfrutaban el resto de los seres humanos. En lo que se refiere al derecho a la salud, varios son los artículos de la misma que de forma directa o indirecta lo recogen. De modo independiente y específico el artículo 25 establece que las per-

sonas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad; el artículo 23.1.b) y c) - relacionado con la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad, alude a la necesidad de que los Estados Partes tomen las medidas efectivas para que las personas con discapacidad puedan libremente llevar a cabo su planificación familiar, así como mantener su fertilidad; el artículo 26 –recoge la necesidad de adoptar medidas efectivas y pertinentes de habilitación y rehabilitación para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida–.

Además de este articulado específico sobre la salud, existen otros aspectos de la Convención que han de ser tenidos en cuenta en la práctica de este sector: los principios generales señalados en el artículo 3 de la Convención como el respeto de la dignidad, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; la no discriminación; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; el respeto de la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; la igualdad de oportunidades; la accesibilidad, entre otros.

Si bien el Tratado internacional ha sido generoso en recoger aspectos sensibles relacionados con el derecho a la salud erigidos bajo el modelo social, se percibe un desentendimiento en su aplicación por las políticas de inclusión desarrolladas por los gobiernos que continúan abordando la discapacidad mediante políticas asistencialistas o sanitarias, propias del modelo médico.

En España, la evolución jurídica social de la discapacidad se venía fraguando mucho antes de la aprobación de la Convención de la ONU, la cual fue firmada y ratificada junto con su Protocolo Facultativo e incorporada plenamente a nuestro ordenamiento entrando en vigor el 3 de mayo de 2008. La promulgación de leyes como la de Integración Social de los Minusválidos, de 1982 –LISMI–, o la de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, de 2003 –LIONDAU–, por mencionar las más significativas; o la regulación de cuestiones relacionados con la discapacidad en las leyes de sectores del ordenamiento como el Civil, Administrativo, Constitucional, Laboral, etc., albergaban, de algún modo, los principios, conceptos y valores recogidos en la Convención. Puede decirse que desde su rango de tratado

internacional, la Convención vino a sancionar algo, que si bien no ha concluido, ya venía forjándose en nuestro país.

No obstante, y a pesar de existir una correspondencia aceptable entre la Convención y el ordenamiento jurídico español preexistente a la misma, se viene realizando una revisión de la normativa interna para lograr alcanzar el necesario y deseable ajuste entre lo dispuesto por la Convención y lo regulado en nuestro Derecho. En este sentido, la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad da un paso relevante en la consecución de los derechos humanos y las libertades fundamentales de estas personas sin discriminación alguna.

Varios sectores de nuestro Derecho interno han sido reconsiderados a la luz de la Convención y vienen siendo objeto de modificación legislativa para armonizarse a los dictados de la misma. Uno de ellos, tiene que ver con los aspectos de regulación bioética y del cuidado y atención a la salud, cuando atañen a personas con discapacidad.

En el sector salud, y como se ha señalado, la Convención impone un tratamiento de la discapacidad desde el enfoque de los derechos y no desde la perspectiva de la salud pública. Por tanto, el derecho a la protección a la salud y la política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de las personas con discapacidad no deben interpretarse únicamente como un mandato a los poderes públicos para que dispongan los recursos económicos suficientes para dotar los medios materiales y humanos necesarios, sino que debe interpretarse de tal forma que incluya el derecho a la autonomía personal para el disfrute de todos los derechos. En este sentido, las personas con discapacidad no pueden ser consideradas como meros sujetos pasivos que reciben una atención y unos servicios por parte de las instituciones sanitarias. Las personas con discapacidad, han de ser consultadas y tenidas en cuenta a la hora de planificar y administrar los recursos del sistema de salud. Asimismo, deben ser partícipes tanto de la toma de decisiones sobre asuntos que les conciernen directamente, como en la planificación y evaluación de las políticas sanitarias que desarrollan estos aspectos.

Este enfoque, por tanto, representa un impacto sobre ámbitos tales como: la investigación clínica, biomédica; los tratamientos médicos; los servicios sanitarios y hospitalarios; las medidas de contracepción, reproducción asistida, o en general de salud reproductiva, por citar algunos de los temas más centrales.

No cabe duda que el sector salud se enfrenta a importantes retos, puesto que no es fácil abandonar las concepciones y procedimientos asistencialistas que han sustentado la discapacidad hasta hace bien poco, para cambiarlas por herramientas y dispositivos de intervención que compatibilicen una visión universal de la discapacidad como paradigma de la diversidad humana, con la necesidad de diferenciar la especificidad de cada individuo fundamental para identificar convenientemente sus necesidades y brindar respuestas idóneas.

El necesario ajuste que debe realizarse al respecto, supone para el sector salud una oportunidad y una responsabilidad de aportar elementos que faciliten o mejoren la respuesta adecuada que permitan avanzar hacia el proceso de inclusión de las personas con discapacidad. Por ello, esta obra resulta de gran valor, pues no se trata únicamente de un compendio de investigación del sector salud sin más, sino que es exponente de la rica experiencia en el ámbito de la medicina, ciencias jurídicas y sociales acumuladas por los que han participado en su elaboración, dando una visión interdisciplinar sobre el asunto. Componentes cualitativos de conocimiento y especialización, además de una concienciación personal sobre los problemas de las personas con discapacidad, son las credenciales de los autores de esta obra, que desde sus ópticas tan diversas y complementarias han enriquecido este trabajo.

La estructura de exposición de la obra conjuga aspectos estrictamente médicos con la elaboración teórica-práctica de la dimensión ética del tratamiento de la discapacidad, y las nuevas formas de intervención en el sector de la salud, ofreciendo análisis y reflexión, búsqueda e indagación de las legítimas aspiraciones y derechos de las personas con discapacidad en materia de salud.

Se trata de una contribución científica inestimable cuyo análisis busca impulsar los cambios en los lineamientos de atención en salud a las personas con discapacidad, reorientando la responsabilidad del sector salud y su compromiso hacia la búsqueda de una verdadera sociedad inclusiva.

PRÓLOGO

JUAN MANUEL MORENO BONILLA

Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

El derecho a la salud se constituye como uno de los derechos fundamentales de todos los seres humanos, de modo que ninguna característica o diferencia entre las personas puede menoscabar su pleno ejercicio. Las personas con discapacidad, por lo tanto, tienen derecho al más alto nivel de salud en las mismas condiciones que el resto de los ciudadanos, sin que en el ejercicio de este derecho pueda interponerse discriminación de ningún tipo. A este derecho de igualdad se suman los derechos a la información individualizada, a la participación, a la intimidad, confidencialidad y dignidad.

Estos derechos son comunes a todos los ciudadanos, sin embargo las circunstancias particulares de las personas con discapacidad se han de contemplar en el cuidado de su salud, en todo el proceso de atención y en todos los ámbitos sanitarios. El sistema sanitario ha de adecuarse, por ello, a las circunstancias específicas que son consecuencia de la discapacidad y la actuación de las administraciones ha de velar por que se establezcan y se cumplan las condiciones que faciliten una atención igualitaria y de calidad. Para esta función, la especialización de los profesionales sanitarios en las necesidades concretas de los diferentes colectivos de la discapacidad y la adaptación de los recursos técnicos y entornos hospitalarios son condiciones imprescindibles.

El derecho a la salud no consiste solamente en disponer de atención durante la enfermedad, se completa cuando la orientación de la actividad se extiende a la prevención y a la promoción de la salud e incide sobre el entorno social. En el caso de las personas con discapacidad esto es aún más decisivo, y los poderes públicos deben desarrollar las actuaciones necesarias para hacerlo efectivo, coordinando la atención de carácter social con la sanitaria para que las personas con problemas de salud asociados a la discapacidad puedan disponer a un tiempo de ambos sistemas de atención.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad establece obligaciones concretas para los Estados en cuanto a su acción pública respecto a la salud y la discapacidad y por tanto es un referente obligatorio. A sus prescripciones sobre la calidad, la igualdad y universalidad en el acceso, el trabajo de los profesionales sanitarios, la prevención y otros se añade la necesidad de garantizar la libre toma de decisiones de las personas con discapacidad en el ejercicio del derecho a la salud, así como el derecho a recibir la información referida a su salud en formatos adecuados y accesibles, y a tener los apoyos necesarios para prestar su consentimiento en todos los procedimientos sanitarios.

Disponemos en nuestro país de un sistema sanitario de eficiencia reconocida en el que podemos y debemos avanzar en la mejora de la prevención y en el cuidado de las personas con discapacidad. Esta es una tarea que corresponde encabezar en primer lugar a los poderes públicos, pero en la que todos los ciudadanos estamos obligados y debemos estar comprometidos, un quehacer para el que podemos tomar muy diversos caminos, entre ellos los de la investigación científica o la reflexión ética y jurídica que esta enriquecedora monografía nos muestra.

PRIMERA PARTE

ASPECTOS BIOÉTICOS Y JURÍDICOS

I

EL EJERCICIO PLENO DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: UNA AMBICIÓN CON FUTURO

IGNACIO TREMIÑO GÓMEZ

Director General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad

1. Derecho a la igualdad... y a la diferencia

Todos los seres humanos nacemos libres e iguales en dignidad y derechos, se dice en la Declaración Universal de Derechos Humanos. Es decir, que somos sustancialmente iguales a los demás, que este hecho es independiente y no está condicionado por las características personales que evidentemente acompañan a cada uno y también que ese estado esencial de igualdad se mantiene de por vida, no caduca. Nuestro mayor valor no está, por lo tanto, ni en nuestro físico ni en nuestras capacidades individuales, sino en ser portadores de unos bienes irrenunciables recibidos por nuestra pertenencia al género humano, que es la medida que nos equipara. En definitiva, los derechos y la dignidad no proceden de una concesión que se dispensa en las normas, sino que son consecuentes a nuestra condición de seres humanos, aunque luego se encuentren formalmente recogidos en el derecho positivo nacional o internacional.

Pero a la vez que los seres humanos nos igualamos por el derecho y la dignidad, no somos idénticos sino semejantes, resultando paradójicamente iguales y diferentes al mismo tiempo. Cada uno tiene su apariencia física, sus capacidades, sus necesidades, su inteligencia, sus aptitudes, en suma, todas aquellas características que componen nuestra identidad personal exclusiva, complementaria de las identidades de las otras personas. En conclusión, que somos diferentes, únicos, irrepetibles y, simultáneamente, poseedores de un reconocimiento que nos iguala: ser acreedores de un mismo conjunto de derechos personales, civiles, políticos, económicos, sociales y culturales.

Tenemos, por tanto, motivos para la igualdad y argumentos para la diferencia, y ambos son articulaciones del mismo derecho, ya que el derecho a la igualdad también incorpora el derecho a la diferencia. Las condiciones de libertad a las que llevan las situaciones de igualdad consagran que los seres humanos podamos ser diferentes a los demás, que en el caso de las personas con discapacidad consiste en poder reclamar el respeto por ser distintos a la mayoría, el derecho a no ser discriminados por diferentes.

Consecuentemente, cuando se dice que los derechos humanos son universales y conciernen a todas las personas no se mencionan excepciones, es decir, que bajo su protección están comprendidas absolutamente todas las personas, también aquellas que tienen discapacidad. Esto significa que las personas con discapacidad han de poder disfrutar de los derechos y libertades en las mismas condiciones de igualdad y no discriminación que las demás, lo que no siempre se cumple, pues no es infrecuente que la realidad se oponga a tal reconocimiento y los hechos así nos lo demuestran a diario.

¿Por qué sucede esto? El problema de fondo, que luego se manifiesta en actos concretos de inequidad, nace de la resistencia a considerar a las personas con discapacidad individuos libres y autónomos, a asumir que la aspiración y el derecho a vivir plenamente y a participar en los diversos ámbitos en los que se desenvuelve la vida humana también son patrimonio de las personas con discapacidad, y no un derecho privativo de una parte de la sociedad, fundado en la idea equivocada, a veces interesada, de que unas personas tienen valor superior a otras.

La consecuencia práctica de este enfoque es que, aunque las normas jurídicas contemplan prescripciones, incluso sanciones, para los actos discriminatorios en el ámbito de la discapacidad, subsisten aún muchos modos de exclusión, resistentes a desaparecer incluso en presencia de la condena moral y de una sensibilización social cada vez más extendida. Por fortuna, los cambios en nuestra sociedad avanzan en el sentido de rechazar los impedimentos que agreden el ejercicio de los derechos de la persona e impiden o dificultan llevar una vida normalizada.

La evolución social en relación con la discapacidad tiene una historia quizá demasiado prolongada pero finalmente eficaz por cuanto ha significado de disminución evidente de las numerosas circunstancias en las que las personas con discapacidad se han sentido marginadas o simplemente relegadas, en definitiva limitadas en el ejercicio de sus derechos. Es una historia jalonada mayoritaria-

mente de hechos corrientes, y también de hitos, que nos han traído hasta este momento, en el que parece que se registra un punto de inflexión por el decisivo cambio de enfoque en la mirada sobre la discapacidad, representado en particular por la aprobación de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, así como por el extendido reconocimiento social sustentado en la actividad de las asociaciones y en la representación del sector.

2. De la invisibilidad a los derechos

Todo nuestro futuro descansa en nuestra historia y es condicionado por ella. Del mismo modo, en relación con la discapacidad, tanto las reflexiones sobre la situación actual como la prospectiva, incluidas las conjeturas, han de contar con que las raíces del presente se encuentran en el pasado.

El camino que ha llevado a la discapacidad desde la caridad hasta el reconocimiento de derechos tiene representación en las políticas públicas seguidas a lo largo de los años, influidas en cada momento por el modo de entender la discapacidad, por la lenta pero razonable evolución social y por las demandas del propio sector, sobre todo en los últimos tiempos. Ninguno de estos vectores ha actuado autónomamente, sino que todos a la vez han intervenido en constante interrelación.

En el comienzo de la preocupación del Estado por la atención social, la discapacidad formaba parte de un grupo heterogéneo más grande (pobres, ancianos, enfermos,...) del que no se diferenciaba expresamente; era un colectivo todavía indefinido en su composición y en sus límites, presente pero invisible, al que no se prestaba una atención específica, del que se prescindía puesto que nada podía aportar a la sociedad. Podríamos afirmar que la preocupación pública por el conjunto de los colectivos excluidos cumple ahora dos siglos, pues es precisamente en la Constitución de 1812 donde se sitúan en los ayuntamientos obligaciones respecto a los “establecimientos de beneficencia”. Naturalmente que antes de esa fecha existían la beneficencia y la caridad, pero es a partir de ese momento cuando se comienzan a concretar las obligaciones públicas en relación con las personas desfavorecidas. Sin embargo, durante la mayor parte del siglo XIX la actividad pública en este terreno se ocupó apenas de regular el sistema de beneficencia, para el que las aportaciones económicas del Estado fueron bastante escasas y cuyo funcionamiento se apoyó principalmente en la labor de la Iglesia.

Los derechos de las personas con discapacidad tienen su primer hito en el reconocimiento que se hace al final del siglo XIX, empujado por los movimientos obreros, de la necesidad de proteger a los trabajadores que caían en situaciones de invalidez por accidentes laborales. Desde el punto de vista del número de personas beneficiadas fue un progreso pequeño, puesto que seguía quedando al margen la mayor parte de las personas con discapacidad, pero desde lo simbólico se percibe mucho más representativo, considerando que se estaba reconociendo el derecho a una prestación por tener una limitación física, aunque técnicamente se restringiera a cuando esa limitación sobreviniera como consecuencia de una actividad laboral. A partir de este momento, y durante aún bastantes años, se mantuvo un sistema dual; por un lado, de carácter benéfico, sostenido por aportaciones voluntarias, privadas o públicas, promovido principalmente por organizaciones religiosas, fundaciones y asociaciones; por otro, de derecho, con origen en la actividad laboral, gestionado por cajas de seguros sociales y mutualidades.

El derecho generado por el trabajo se amplía con la aprobación en 1963 de la Ley de Bases de la Seguridad Social, que incluye en su contenido de acción protectora a los servicios sociales. Originalmente, esta protección iba destinada a la rehabilitación, higiene y seguridad en el trabajo..., es decir, se centraba en la protección de los trabajadores incluidos en el Sistema de Seguridad Social. Pero luego se superaron las previsiones de la ley y se crearon algunos servicios no previstos en ella, destinados a personas con discapacidad familiares de estos trabajadores, que darían lugar en poco tiempo al *Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos (SEREM)*, que fue el primer organismo que desde el Estado se ocupó de realizar una política común para las personas con discapacidad. Es una época en la que a las personas con discapacidad ya se les concede un valor, pero normalmente menor que el de las demás personas y solo en tanto sean rehabilitadas o normalizadas; los derechos, por tanto, se mantienen restringidos en un ambiente paternalista en el que se les guarda y protege de unas exigencias sociales que a priori se ha decidido que no podrán soportar debido a sus limitaciones.

Mientras tanto, el grupo heterogéneo del que se ocupaba la beneficencia se había ido decantando, de modo que la discapacidad comienza a adquirir identidad, a diferenciarse, a abandonar la situación de invisibilidad muchas veces forzada por la desatención pública y otras más por los comportamientos privados de ocultamiento y sobreprotección. Esta evolución llevó a mejorar la descripción

y el conocimiento de las fronteras, medidas y características del colectivo, a la identificación de sus especificidades internas, a agruparse para mejor defender sus intereses, a darse a conocer a la sociedad; todas estas acciones forman parte de los materiales imprescindibles en el proceso de construcción de la identidad que han debido seguir todos los grupos excluidos socialmente para reivindicar el respeto de sus derechos. Esta reivindicación de los derechos, abanderada por las asociaciones del momento, es la que llevó por las mismas fechas a que los poderes públicos reconocieran sus obligaciones en relación con la educación especial.

La llegada de la democracia significó un potente impulso en el reconocimiento de derechos ciudadanos en todos los ámbitos, también en el de la discapacidad, si bien la crisis económica de entonces impidió un cambio sustancial respecto a la situación anterior ya que no pudo alcanzarse la universalización de los servicios sociales que se pretendía. En cualquier caso, la aprobación de la Constitución es un momento esencial, porque significa reconocer por primera vez en nuestra legislación el derecho a la igualdad de oportunidades, que no exista discriminación por ninguna razón o circunstancia personal o social, y la obligación de los poderes públicos de realizar una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de las personas con discapacidad. Es importante que, junto con la declaración del derecho, la Constitución también señalara la obligación pública de poner los medios para que ese derecho pueda ser ejercido. Al mismo tiempo que se acuerda la Constitución, se crea el *Instituto Nacional de Servicios Sociales* (INSERSO), organismo que se ocupará de la gestión de los servicios complementarios del Sistema de Seguridad Social y que tanta importancia tendrá en el impulso de iniciativas en beneficio de la discapacidad.

Cuatro años después de aprobar la Constitución, nace el primer instrumento jurídico que desarrolla los derechos que en ella se reconocen a las personas con discapacidad. La Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) significó el comienzo de un cambio radical en la percepción de la discapacidad, que implica desplazar definitivamente a la beneficencia, resignar a un segundo plano el modelo de atención médico-asistencial precedente e introducir el modelo social, que interpreta que la discapacidad no se origina en las limitaciones individuales sino en las limitaciones de la sociedad para acoger a todas las personas. Esta nueva forma de entender la discapacidad es un paso decisivo en el reconocimiento de los derechos, en el que los conceptos de igualdad de oportunidades, autonomía, eliminación de barreras y participación son ingre-

dientes imprescindibles para que las personas con discapacidad puedan aspirar a la dignidad y la libertad.

A pesar de que en el desarrollo de la Ley se dedicaron más esfuerzos a la protección de las personas, continuando por tanto el enfoque de atención anterior¹, que a acabar con las barreras que impedían la participación, la LISMI creó un marco legal novedoso en nuestra legislación, acorde con los progresos del momento en la forma de abordar la discapacidad, que se convirtió en la bandera a la que se enganchó el sector social de la discapacidad y sirvió de cauce para la naciente sensibilidad social.

La LISMI no fue solo el principio del reconocimiento de derechos para “todas” las personas con discapacidad (estuvieran incluidas o no en el Sistema de Seguridad Social), también llevó a las personas con discapacidad y a sus familias a tener conciencia de su derecho al trabajo, a la educación, a la igualdad de oportunidades, a la no discriminación, en definitiva a desenvolverse como personas autónomas y libres, independientemente de las limitaciones personales. El modelo de protección económica distinta a la procedente de las cotizaciones a la Seguridad Social, que había inaugurado la LISMI, se amplía sustancialmente en 1990 para las personas con discapacidad con la creación de las prestaciones no contributivas.

Como hemos indicado, la Constitución reconoce el amparo de los derechos de las personas con discapacidad, aunque no contempla expresamente los servicios sociales como recurso para atender efectivamente tales derechos. En la distribución competencial constitucional al Estado le correspondió la regulación de las condiciones básicas que garantizan la igualdad de todos los españoles y a las Comunidades Autónomas la prestación de los servicios sociales con carácter exclusivo. Por tanto, las Comunidades Autónomas asumieron la competencia en la prestación de servicios sociales aprobando cada una de ellas normas propias. El resultado fue un sistema asimétrico en organización y financiación, con contenidos prestacionales y modelos de gestión distintos, lo que incide en unos niveles de protección y financiación desiguales.

¹ En el momento de aprobarse la ley no existía una estructura suficiente, todo lo contrario, de protección y atención directa a las necesidades inmediatas de las personas con discapacidad. Parece razonable entonces que en un primer momento los esfuerzos y recursos se destinaran a disponer los medios materiales y las prestaciones económicas de los que se carecía.

Durante los últimos veinte años las políticas públicas sobre discapacidad han avanzado a la par que la sensibilización social y el empuje del sector de la discapacidad, ampliando la idea original de la LISMI de proporcionar amparo especial y medidas de equiparación con las ideas de lucha contra la discriminación y de accesibilidad universal, plasmadas en la *Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad* (LIONDAU). Estas ideas, junto con la de protección de derechos, conforman ahora una idea global que supone una visión más amplia y comprensiva del derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

La LIONDAU crea un marco teórico moderno con los objetivos y acciones sobre la discapacidad y establece unos principios básicos que van a recoger los desarrollos normativos posteriores, así como las obligaciones de las Administraciones públicas al respecto. Esta ley no olvida la atención personal que recogía la LISMI a la vez que establece medidas para garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades. Es decir, dispone medidas de acción positiva que prevengan o compensen las desventajas o especiales dificultades que tienen las personas con discapacidad en la participación en los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social y también medidas contra la discriminación, que se concretan en prohibir las conductas discriminatorias, en exigir accesibilidad a entornos, productos y servicios y en realizar ajustes razonables en el ambiente físico, social y actitudinal. Son muy relevantes dos desarrollos legales contemplados en la LIONDAU, uno por el reconocimiento de la lengua de signos española como lengua oficial y la regulación de los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas, y otro por disponer y regular el respaldo punitivo a las infracciones en las materias de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal.

En el avance reciente del sistema de derechos para personas con discapacidad es sumamente importante, a pesar de los problemas en su implantación, la *Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, destinada a las personas que necesitan ayuda para mantener su autonomía personal o apoyo para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Esta ley significó y significa un gran avance en el reconocimiento de los derechos subjetivos y en la constitución de un sistema de servicios sociales en España.

En este recorrido por la historia llegamos a un punto culminante, que es el de aprobación de la *Convención de la ONU sobre los derechos de las personas*

con discapacidad. Representa el paso definitivo de un modelo médico-asistencial sobre la discapacidad a un modelo de derechos humanos, en el que, de modo resumido, las personas con discapacidad no encuentren barrera alguna para su participación en cualesquiera ámbitos de la sociedad y donde se ofrezcan a todos las condiciones para lograr que el ejercicio de derechos sea pleno, con la máxima independencia y desarrollo de su capacidad física, mental, social y profesional.

La igualdad de derechos con el resto de los ciudadanos, la accesibilidad al entorno, al transporte, a la información o comunicaciones, un sistema de apoyos personales y residencias, la protección social o el derecho a un empleo forman parte del articulado de la Convención, en la que además se hace especial referencia a los niños y mujeres con discapacidad. Se trata de objetivos para cuya consecución se propone a los países su implicación mediante la elaboración y puesta en práctica de políticas, leyes y medidas administrativas que aseguren los derechos reconocidos en ella, por ejemplo en el acceso a la educación y al empleo, en la información y en los sistemas de salud, actuando sobre los obstáculos físicos o sociales, también combatiendo los estereotipos y prejuicios sociales sobre la discapacidad. En España, este objetivo de adaptación de la normativa reclamado en la Convención se ha realizado principalmente mediante la *Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*.

Hasta aquí un largo recorrido de dos siglos en el que hemos pasado por la beneficencia, la asistencia social, los servicios sociales hasta llegar a los derechos subjetivos. En este punto, ya sabemos que el fenómeno de la discapacidad afecta al nueve por ciento de la población española, ya tenemos datos sobre su identidad, hemos puesto forma a sus fronteras, sabemos sus características, podemos reconocer sus necesidades y adecuar los medios oportunos para atenderlas, y además hemos asumido que las personas con discapacidad son sujetos de derecho igual que las demás.

Sin embargo, persisten dificultades de todo tipo para que esos derechos plasmados en el papel y en nuestro ánimo se conviertan en derechos efectivos en la vida diaria. ¿Cederán en el futuro las resistencias que se oponen a la igualdad en la diferencia?, ¿es un objetivo inalcanzable la plena inclusión de las personas con discapacidad en la vida corriente de nuestra sociedad?, ¿qué podemos hacer para que en el futuro se vea satisfecha una ambición de siglos?, ¿con qué premisas hemos de planificar las acciones futuras?

3. Reflexionando el futuro

Hemos visto hasta ahora cómo en el pasado, sobre todo en los últimos años, se han construido las plataformas conceptuales, normativas y sociales que considero indispensables para avanzar hacia un escenario social en el que la práctica de todos sus derechos por las personas con discapacidad no sea ya un tema de preocupación.

En las siguientes líneas, sin espacio ni intención de agotar la cuestión, trataré de identificar algunos aspectos sobre los que poner mayor atención al diseñar el proyecto de un futuro pleno para las personas con discapacidad. A tal fin hago a continuación un recorrido somero sobre ciertos ámbitos temáticos que considero esenciales en esta tarea, que son los siguientes: accesibilidad, formación, empleo, servicios sociales, sector social de la discapacidad.

Citar en primer lugar a la accesibilidad no es casual, porque la accesibilidad es una condición previa, un requisito imprescindible, para que las personas con discapacidad puedan llegar, estar, disfrutar en cualquier espacio o recurso. En un sentido amplio, la accesibilidad es el primer apoyo para la inclusión social y la igualdad de oportunidades, así como su ausencia es el primer condicionante de tales derechos. Otra razón para abordar la accesibilidad en primer lugar es la de que los ámbitos sujetos a problemas de accesibilidad son muy extensos, tan extensos como aquellos en que se desarrolla la vida, o sea, todos.

La garantía de un entorno accesible no solo hace que las personas con discapacidad vean beneficiado el ejercicio de sus derechos como ciudadanos, también facilita la vida a las personas ocasionalmente limitadas en sus funciones, incluso a las personas sin limitaciones. En cambio, las dificultades de accesibilidad condicionan la participación social y el ejercicio de las libertades fundamentales (educación, empleo, salud, cultura, etc.)². Por eso, con frecuencia se suele decir que hay muchas ocasiones en que los impedimentos de accesibilidad son más decisivos que las propias limitaciones funcionales de la persona.

² Uno de los considerandos del Preámbulo de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* dice al respecto: v) *Reconociendo la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales*. El artículo 9 de la Convención se ocupa extensamente de la accesibilidad.

El estudio de las causas de discriminación ha llevado con el tiempo a ampliar el espacio del que se ocupaba inicialmente la intervención en accesibilidad, que era el de eliminación de barreras arquitectónicas. A éste se han añadido los de los comportamientos, productos y servicios, normas, criterios y prácticas que ocasionan discriminación y por tanto negación de derechos.

Entre estos nuevos espacios está el de las tecnologías de la información y la comunicación, cuya enorme penetración en las actividades de nuestra vida diaria y progreso vertiginoso exigen una particular atención. Los avances en este campo muestran a diario cómo estos recursos pueden ayudar a mejorar la calidad de vida y la integración de personas con discapacidad, a la vez que convertirse en obstáculos insalvables. Y es que estas tecnologías no producen por sí mismas accesibilidad ni autonomía personal. Esto es, entre otras razones, porque el “tempo” de las personas con discapacidad se adapta con dificultad a la evolución vertiginosa de unas tecnologías que apenas si nos permiten anotar sus novedades, o porque muchas veces el prototipo genial no se convierte luego en artículo de serie, adaptado a la diversidad de la discapacidad, a las limitaciones específicas de la persona o a sus recursos económicos. Por lo tanto el diseño, desarrollo y aplicación de las tecnologías de la información deben centrarse en la persona, ser congruentes con la diversidad funcional y circunstancias personales; no se trata tanto de inventar soluciones seductoras para problemas excepcionales como de acercar su utilidad a necesidades específicas, como las que tienen su origen, entre otras, en la propia limitación funcional, en la situación económica, en el nivel de instrucción, en el deseo expresado, en la necesidad concreta, en la situación familiar, en la misma actitud personal ante las nuevas tecnologías, etc. En caso contrario, el desarrollo tecnológico se convertirá en un factor más de exclusión, multiplicador de los ya existentes.

Tanto las necesidades de accesibilidad arquitectónica como los requisitos en el resto de ámbitos han sido afrontados en España con bastante seriedad en los últimos quince años. Como es natural, aunque se han alcanzado niveles muy aceptables, en algunos entornos particularmente, el lugar del que partíamos y el alto coste económico no han permitido alcanzar mayores objetivos. Cada administración en su ámbito territorial ha realizado un trabajo bastante correcto, si bien es criticable y perjudica al objetivo común la falta de una mayor colaboración y coordinación de todas las administraciones en las normas elaboradas y en las actividades realizadas por cada una. Con seguridad, la próxima aprobación por la

Unión Europea de la *European Accessibility Act* va a facilitar el establecimiento de objetivos comunes, del mismo modo que la situación de crisis económica empujará a todos a la eficacia en el uso de recursos económicos limitados. Complementariamente, en el futuro se hace imprescindible que las administraciones, las empresas, las universidades realicen una evaluación previa de las necesidades concretas y una atención permanente sobre la adecuación de los proyectos nuevos a la realidad y expectativas de las personas.

La formación es esencial para que cualquier niño con discapacidad tenga oportunidad de convertirse en parte activa de la sociedad, integrándose con normalidad a la vida económica, cultural, social y laboral de los adultos. La formación es la puerta que lleva al empleo y de este a la calidad de vida y al reconocimiento de derechos. Sin ella se limitan poderosamente las oportunidades de progreso individual y de inclusión.

La información estadística al respecto señala una bolsa importante de analfabetismo y una sensible diferencia de nivel entre jóvenes con y sin discapacidad, que se aprecia en el resultado educativo final, sobre todo en la enseñanza secundaria; además, el porcentaje de estudiantes con discapacidad se va descolgando a medida que se asciende de nivel educativo, de modo que en los estudios de grado superior y universitario el número es mínimo, aunque en este caso el éxito de la enseñanza sí es evidente. No obstante estos datos, las políticas de inclusión educativa en España están bastante bien consideradas, alcanzando un alto nivel de inclusión de los alumnos, si bien más a efectos numéricos que en eficacia educativa.

La continuidad de los alumnos con discapacidad en un bajo nivel formativo perjudica gravemente sus condiciones posteriores de inclusión social y significa una evidente pérdida individual y social. La solución no pasa probablemente por crear un nuevo sistema, sino por mejorar el existente procurándole los medios de apoyo personales y materiales, favoreciendo la formación de los profesores, mejorando la accesibilidad en los centros educativos o evaluando tempranamente las necesidades educativas especiales. En definitiva, será más eficaz apostar por más educación inclusiva, a través de la que se favorece que se puedan ejercer los derechos humanos básicos a la educación y se combate desde la infancia las actitudes discriminatorias en la sociedad.

Tras la formación, realizar una actividad laboral es el mejor método para la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad. Las estadísticas so-

bre la actividad laboral de las personas con discapacidad muestran una situación precaria que, a pesar de los muchos esfuerzos realizados, se mantienen en unos números bastante magros. Según los últimos datos disponibles³, en 2010 la tasa de actividad de las personas con discapacidad era del 36,2%, frente al 75,9% de la población sin discapacidad; esto supone una diferencia de 40 puntos que muestra la baja participación de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo. Respecto a la tasa de paro de las personas con discapacidad, conforme a la misma fuente y el mismo año, era del 23,3%, esto es, 3,2 puntos mayor que la tasa de paro de las personas sin discapacidad. Además, la tasa de paro entre las mujeres con discapacidad (24,9%) es superior a la de los varones (22,3%), así como la de las personas con discapacidad intelectual o con enfermedad mental supera ampliamente, por ejemplo, a la de las personas con discapacidad visual o auditiva. De acuerdo con los estudios realizados por entidades privadas en 2011 se elevaron significativamente esas tasas, con especial incidencia en las de paro de larga duración entre las personas con discapacidad.

Estas cifras en cierta medida son coyunturales a la crisis, pero los antecedentes de su lenta evolución temporal invitan a evaluar las políticas que se han seguido hasta el momento y a reflexionar sobre los ajustes necesarios o las soluciones alternativas que permitan superar definitivamente un estado de cosas que o bien excluye directamente a las personas del acceso al empleo o bien no lo hace atractivo para el empleador o el empleado.

Considerando que las medidas de acción positiva han sido, son y en el futuro serán necesarias para favorecer la inclusión laboral, se trataría en primer lugar de hacer más eficiente la asignación de recursos, máxime en un periodo de restricciones presupuestarias como en el que estamos. En este sentido, se ha de ser más selectivo en la aplicación de los incentivos a la creación de puestos de trabajo con graves dificultades para la inserción laboral, como es el caso de personas con discapacidad intelectual, con enfermedad mental o con un grado de discapacidad superior al 65%, quienes, por otra parte, son más vulnerables en época de crisis. También hay que potenciar los incentivos y apoyos para que, en los casos de discapacidad sobrevenida, los trabajadores con discapacidad mantengan su puesto de trabajo, de modo

³ El empleo de las personas con discapacidad. Explotación de la encuesta de población activa y de la base estatal de personas con discapacidad. (INE).

que el trabajador no sufra una discriminación ante una circunstancia sobrevenida y la empresa no pierda capital humano. La formación y las ayudas para la adaptación de puestos de trabajo se configuran en estos casos como herramientas prioritarias. Asimismo, las políticas activas de empleo deben orientarse a promover el acceso al empleo de las personas con capacidad intelectual límite, aunque no alcancen un grado de discapacidad del 33 por ciento, así como al reforzamiento del cumplimiento de la reserva del 2% de puestos de trabajo en las empresas con, al menos, 50 trabajadores o de las correspondientes medidas alternativas.

Un capítulo importante es el de los centros especiales de empleo. Es innegable su papel relevante en la creación de empleo para personas con discapacidad, pero es necesario mejorar la asignación de recursos, por lo que debe analizarse su situación y reformularse las políticas de apoyo a los mismos. La necesidad de que respondan a criterios de eficiencia económica y empresarial debe compaginarse con su función social, con la satisfacción de un interés público, que es lo que justifica su tratamiento preferencial por nuestro ordenamiento jurídico.

Además de las medidas de acción positiva, la sensibilización de los empleadores permitiría superar los prejuicios del ámbito de la gestión empresarial respecto de los trabajadores con discapacidad. En este sentido, constituye una herramienta eficaz formar a los gerentes y responsables de recursos humanos de las empresas para que conozcan las capacidades y el potencial de los trabajadores con discapacidad, un paso necesario hacia una política empresarial que compatibilice el interés social con el beneficio empresarial.

Al realizar el recorrido histórico del modo en que en España nos hemos ocupado de la discapacidad, he señalado muy por encima las condiciones en que se produjo la asunción, y el traspaso, de competencias de los servicios sociales por las comunidades autónomas. Como he indicado, la garantía de los servicios sociales en la Constitución no está dotada del mínimo denominador común que sí existe en otros derechos como la salud o la educación. Esto ha llevado a una heterogeneidad de modelos de atención, distinta legislación y variables requisitos de acceso a los servicios, según el territorio.

Por todo ello, respetando las competencias de las comunidades autónomas y buscando acuerdos con las mismas que son indispensables en su condición de administraciones prestadoras de servicios, es necesario, con el debido grado de consenso, promover un cuerpo mínimo común de derechos en materia social para todos los ciudadanos en igualdad de condiciones.

En el ámbito del tercer sector, las organizaciones de la sociedad civil cumplen hoy una misión muy importante en las políticas públicas. Organizadas de modo independiente, reúnen la voluntad de los ciudadanos y representan ante las administraciones intereses públicos, identifican los problemas que afectan a sus representados y proponen soluciones para ellos.

También en el ámbito de la discapacidad la representación es imprescindible pues lidera la participación de la sociedad civil a través de las organizaciones representativas constituidas por las personas con discapacidad. La *Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal* da soporte a esta necesidad de colaboración y recoge el principio denominado “diálogo civil”, en virtud del cual “las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias participan en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad”. Es muy relevante el impulso que proporcionó esta Ley a las organizaciones de discapacidad, facilitando su presencia permanente en órganos de carácter participativo y consultivo relacionados en alguna medida con la discapacidad.

Prueba de esa participación activa es la colaboración intensa que están teniendo las principales asociaciones de personas con discapacidad en la elaboración de un texto refundido que integrará las principales leyes en materia de discapacidad desde la perspectiva ineludible de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Es este clima de colaboración y participación el que debe caracterizar todas las fases de las políticas públicas en materia de discapacidad, desde su concepción y diseño, hasta su evaluación final.

Esta presencia viene a ser el último escalón de la evolución de los motivos de la representación y tiene relación con la importancia del papel del tercer sector en las actividades organizativas y decisorias de las cuestiones de carácter social, en las que los ciudadanos quieren ser protagonistas y a los cuales por esta razón el Estado debe ceder la iniciativa. Es una evolución que ha llevado a las entidades a ser gestoras subsidiarias de recursos que anteriormente gestionaban las administraciones, de modo que su papel no es solo representativo sino también prestacional. En este ámbito, los poderes públicos deben promover que esa actividad prestacional no sea fragmentada, sino coherente con las necesidades de las personas con discapacidad, estable en el tiempo y dentro de unos parámetros de calidad suficientes.

Finalmente, querría referirme a un principio absolutamente esencial para que el ejercicio de los derechos por parte de las personas con discapacidad sea en igualdad de condiciones con el resto de los ciudadanos. Ese principio es el de transversalidad de las políticas en materia de discapacidad, que el artículo 2 de la LIONDAU define como el “principio en virtud del cual las actuaciones que desarrollan las administraciones públicas no se limitan únicamente a planes, programas y acciones específicos, pensados exclusivamente para estas personas, sino que comprenden las políticas y líneas de acción de carácter general en cualquiera de los ámbitos de actuación pública, en donde se tendrán en cuenta las necesidades y demandas de las personas con discapacidad”.

Se trata, pues, de que la garantía y salvaguarda de los derechos de las personas con discapacidad y la promoción de su vida independiente estén presentes y sean tomadas en consideración en toda acción pública, por remota que sea su incidencia en la esfera de los derechos. Sólo garantizando la transversalidad de las políticas en materia de discapacidad, se puede asegurar la eficacia de las decisiones públicas a favor de los derechos de las personas con discapacidad y la supresión de las barreras y dificultades que, en los distintos ámbitos o territorios, puedan dar lugar a cualquier forma de discriminación.

4. Conclusiones

La discapacidad ha recorrido un largo y difícil camino para conseguir de la sociedad el reconocimiento de sus derechos, que ya se admiten equiparables, por iguales o por diferentes, a los del resto de los ciudadanos sin discapacidad. El reconocimiento nominal de ese costoso pero enorme progreso es casi completo; en cambio, no lo es tanto en lo que se refiere a la práctica diaria, donde aún nos encontramos ámbitos de diversa categoría en los que el ejercicio de tales derechos es impedido o ha de superar constantes dificultades.

Llegados a este momento, se puede afirmar que ya no es una quimera creer en un futuro en el que las personas con discapacidad nazcan, estudien, trabajen, vivan en definitiva, junto al resto de personas sin discapacidad, participando con normalidad en la corriente general de nuestra sociedad.

Para ello es imprescindible, y sin duda factible, mejorar las condiciones sociales, materiales, formativas o laborales en las que viven las personas con discapacidad y en las que ejercen sus derechos, siguiendo los principios establecidos

en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, y garantizar el libre desarrollo de su personalidad, que proclama nuestra Constitución y que constituye el compromiso esencial de nuestra sociedad.

Bibliografía

- Bayarri V y Fillat Y (2011): *Derechos y servicios sociales*, Madrid: CERMI.
- Cabra M A (2006), Dimensión y alcance de las políticas públicas sobre discapacidad en España: el reparto de papeles entre el Estado y las CCAA, *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, núm. 65: 61-75.
- Casado D y Fantova F (2009): *Perfeccionamiento de los servicios sociales en España*, Cuadernos del Seminario de Intervención y Políticas Sociales, Madrid: Polibea.
- Cuenca P (edit.) (2010): *Estudios sobre el impacto de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en el ordenamiento jurídico español*, Madrid: Dykinson.
- Jiménez A y Huete A (2010): Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos, *Política y Sociedad*, vol. 47 núm. 1: 137-152
- Millán, J C (comp.) (2005): *Políticas sociales, modelos de intervención y Estado de Bienestar*, Consellería de Asuntos Sociais, Emprego e Relacións Laborais. Dirección Xeral de Servicios Comunitarios e Inclusión Social, A Coruña: Instituto Gallego de Iniciativas Sociales y Sanitarias.
- Palacios A (2008): *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid: CERMI.

II BIOÉTICA, DISCAPACIDAD Y DIVERSIDAD FUNCIONAL

*Grupo de trabajo del Seminario de Investigación en Bioética
de la Universidad Complutense de Madrid¹*

1. Introducción: bioética, discapacidad y diversidad funcional

En el planteamiento de esta relación hay varios aspectos que resultan fundamentales: el primero de ellos es la misma cuestión terminológica. Cómo denominar a las personas que se encuentran en esta situación supone ya una cierta toma de posición, porque los conceptos incorporan valores y se traducen en modos de actuar en la sociedad. El segundo de los elementos en juego es la necesidad de afirmar la autonomía personal y los derechos de ciudadanía que, en muchas ocasiones, se les ha negado u obstaculizado. Comprender aquí el valor de la equidad supone prestar atención a la diferencia y atender a las necesidades particulares de las personas. En muchos casos, esto requiere también afrontar y responder a la situación de vulnerabilidad en que pueden encontrarse, ya sea por sus capacidades o por el ambiente social que posibilita o no su desarrollo. Para todo ello es preciso un diálogo desde diferentes perspectivas, en el que tengan cabida las distintas realidades que conforman aquello a lo que le damos distintos nombres –discapacidad, diversidad funcional– y la relación que tiene con la bioética.

Existe un grave problema en la definición de lo que es la discapacidad. Tradicionalmente, en el llamado modelo biomédico, se ha entendido como una situación de “menor capacidad de la considerada normal”. Quienes establecen los niveles de “normalidad”, basándose en criterios tales como la estadística, la

¹ Grupo coordinado por la prof. Lydia Feito y constituido por miembros del Seminario de Investigación en Bioética de la Universidad Complutense de Madrid: F. Abellán, A. Domingo, L. Feito, M.A. Giaquinta, J. Rivas, I. Roch, S. Ruíz, R. Triviño, y otras personas invitadas a participar en este trabajo: J.R. Amor, S. Arnau.

normalidad funcional, o el de “funcionamiento típico de la especie” (Norman Daniels), además de afrontar la posible arbitrariedad que encierran estos parámetros, suponen que quienes se sitúan fuera de los límites normales, por debajo (por encima serán geniales o superdotados pudiéndose llamar como “personas con sobrecapacidad”), están en una situación de discapacidad, y por tanto requieren tratamiento o ayuda específicos. Se plantea la discapacidad como una “desviación” de la norma que no sólo describe un estado, sino que lo evalúa, entendiendo que tener (“sufrir”) una discapacidad supone una merma de posibilidades, un grado mayor de dificultad para la realización de las actividades y los proyectos de vida. Pero, sobre todo, implica desde esta visión, una infravaloración humana.

Contra esta perspectiva chocan quienes afirman que sus condiciones particulares no son discapacidades, sino modos alternativos de ser humanos. Se niega, por tanto, que sean discapacidades. Desde aquí se han defendido posturas que han tratado la discapacidad desde un punto de vista social, reclamando no sólo (o no tanto) ayudas, cuanto reconocimiento de su diversidad. Esta perspectiva achaca al medio la existencia de esas dificultades, privilegiando a los no discapacitados y discriminando a los discapacitados. El componente evaluativo de la definición se sitúa aquí en un punto diferente: sufrir la discapacidad es equivalente a sufrir una discriminación y una desigualdad en las oportunidades que la sociedad ofrece. Finalmente, y desde un paso más allá en la lucha por el reconocimiento de las personas con diversidad funcional o discapacidad, lo constituyen determinados grupos de presión social de este colectivo que intentan buscar un lenguaje que denominan como “no segregador” a través de nuevas denominaciones como diversidad funcional, capacidades diferentes, etc.

1.1. *La “diversidad funcional”: un nuevo “giro lingüístico”, no sólo una cuestión terminológica*

Tal y como recuerda Arnau Ripollés, de acuerdo con el diccionario de la Real Academia Española, en su vigésima segunda edición, el vocablo “diversidad” dispone de dos acepciones:

Diversidad (del lat. *diversitas*, *-ātis*).

1. f. Variedad, desemejanza, diferencia.

2. f. Abundancia, gran cantidad de varias cosas distintas.

En este sentido, es interesante la aportación de Meléndez Rodríguez en torno a estas dos acepciones²:

«Con la ayuda de la acepción primera es posible identificar todos los acontecimientos históricos que han señalado a la diferencia como una detracción social, o como un fenómeno contra natura, merecedor de toda discriminación o eliminación; que además ha llevado a una negación de la autoaceptación de la diferencia por presiones ideológicas. La segunda acepción, en cambio, parece relacionarse más cercanamente con el valor que hoy ostenta el concepto de *diversidad* como riqueza social y que nos atañe en esta reflexión. Riqueza que por demás nos invita a autoaceptar la diferencia como un don colectivo y no como una carencia».

Este colectivo humano de personas con discapacidad o diversidad funcional se ha situado, histórica y contextualmente, en la idea de que “su diferencia” ha sido interpretada como algo merecedor de discriminación o eliminación. Por otra parte, es la segunda acepción del término diversidad, a la que estas mujeres y hombres quisieran aproximarse, donde la diferencia es entendida como riqueza social y, por tanto, como un *don colectivo y no como una carencia*.

En esta línea, Romañach Cabrero (2003) explica cómo las personas con discapacidad han ido asumiendo su rol en la sociedad moderna, en la que forman parte de una más de las muchas minorías, pero con una peculiaridad: no existe nadie que pertenezca a esa minoría que quiera pertenecer a ella, porque es, al parecer, fuente de infelicidad segura.

Por ello, Lobato Galindo y Romañach Cabrero³ (2005) proponen el concepto de diversidad funcional, con la esperanza de crear nuevas visiones sobre esta condición humana:

«Las mujeres y hombres con diversidad funcional somos diferentes, desde el punto de vista biofísico, de la mayor parte de la población. Al tener

² Meléndez Rodríguez L.: Educación para la Diversidad. Compromiso histórico con el desarrollo de América Latina, disponible en web: <http://historia.fcs.ucr.ac.cr/congr-ed/o-paises/Costa%20Rica/Ponencia%20V%20Congreso.doc> (accedido en julio 2012).

³ Si se lee todo el artículo de Lobato y Romañach se observa que el término de “diversidad funcional” pretende sustituir al tradicional vocablo de “discapacidad”. Sin embargo, y en alguna ocasión, reiteran en que la expresión que más fielmente refleja la realidad vital de estas personas, a nivel individual y colectivo, es la denominación de: “Mujeres u Hombres (discriminados/as por su)/(con) diversidad funcional”.

características diferentes, y dadas las condiciones de entorno generadas por la sociedad, nos vemos obligados a realizar las mismas tareas o funciones de una manera diferente, algunas veces a través de terceras personas.

Así, muchas personas sordas se comunican a través de los ojos y mediante signos o señas, mientras que el resto de la población lo hace fundamentalmente a través de las palabras y el oído. Sin embargo, la función que realizan es la misma: la comunicación. Para desplazarse, una persona con una lesión medular habitualmente utiliza una silla de ruedas, mientras que el resto de la población lo hace utilizando las piernas: misma función, manera diversa.

Por eso el término “diversidad funcional” se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. Este término considera la diferencia de la persona y la falta de respeto de las mayorías, que en sus procesos constructivos sociales y de entorno no tiene en cuenta esa diversidad funcional».

Esta sustitución terminológica es, sin lugar a dudas, claramente “*intencionada*”, en tanto que pretende generar una transformación socio-política y cultural radical en la comprensión de esta diversidad humana específica, basándose en el “modelo de vida independiente o social” y, su posterior desarrollo en el “modelo de la diversidad”. Esta transformación epistemológica también tendrá alcances en lo ético, principalmente, porque tiene toda la intencionalidad de deslegitimar moralmente todas aquellas estructuras que, según este colectivo, hacen de esta realidad humana una “cultura de violencia”.

A lo largo del tiempo ha habido distintas iniciativas en este sentido, pero ninguna ha tenido el alcance del nuevo término. Las palabras han cambiado porque se han ido generando nuevas sensibilidades y algunas denominaciones se han cargado de contenidos valorativos que han terminado considerándose incorrectos^{4,5}. Sin embargo, lo que no ha cambiado es que la primera acepción de diversidad conduce

⁴ Es interesante resaltar que los anglosajones prefieren seguir utilizando el término discapacidad o discapacitado/a, porque consideran que usando esta terminología se muestra con mayor claridad la discriminación que padecen las personas que se encuentran en esta circunstancia.

⁵ A modo de ejemplo, se pueden observar las denominaciones usadas en los siguientes documentos:

- **Constitución Española** (1978): “disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos”.
- **Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI)**: “disminuidos en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales”. “Disminuidos profundos”. “Deficiente mental”.

a una manera de entender la diferencia sólo en sentido jerárquico-vertical (donde la diferencia es sinónimo de inferioridad, se refiere a lo otro/distinto/desigual). Esta es la razón de que las personas con discapacidad queden expuestas a la posibilidad de una permanente marginación y exclusión sociales, así como en el terreno político y económico. Por tanto, aunque términos frecuentemente utilizados como disminuidos, minusválidos, etc. pretendían reflejar la realidad del mundo de la discapacidad de manera neutral y objetiva, es decir, de manera imparcial, realmente lo que han hecho es constituirse en conceptos⁶ cargados de prejuicios que para muchos afectados atentan directamente contra la integridad moral y física de la persona⁷.

En definitiva, la utilización de determinados términos cargados de prejuicios contra los seres humanos con discapacidad ha hecho que, en la práctica, se establezca para algún sector una “convivencia asimétrica de poder” en la que no existe una igualdad real ni efectiva entre todas las personas.

“Minusválidos”. “Minusvalía”. “Deficiencia”. “Problemas graves de movilidad”. “Anomalía”. “Capacidades residuales”. “Enfermos”. “Educación especial”. “Trabajo protegido”. “Centros especiales de empleo”. “Servicios de atención domiciliaria”. “Servicios de residencias y hogares comunitarios”. “Graves problemas de integración familiar”. “Centros ocupacionales”. “Barreras arquitectónicas”. “Incapacidad”. “Invalidez”. “Grandes inválidos”. “Valoración”. “Diagnóstico”.

- **Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal para las personas con discapacidad (LIONDAU):** “personas con discapacidad”. “Grado de minusvalía”. “Lucha contra la discriminación”. “Accesibilidad universal”. “Vida independiente”. “Asistencia personal”. “Igualdad de oportunidades”. “Medidas de defensa”. “Mujeres con discapacidad”. “Personas con discapacidad en el ámbito rural”. “Personas que no pueden representarse a sí mismas”. “Lengua de signos”.

- **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LEPA):** “personas con discapacidad”. “Personas en situación de dependencia”. “Autonomía personal”. “Cuidador (no) profesional”. “Asistencia personal”. “Servicio de ayuda a domicilio”. “Centro de día y/o de noche”. “Servicio de atención residencial”. “Valoración de la dependencia”. “Grados (y niveles) de dependencia”. “Dependencia moderada”. “Dependencia severa”. “Gran dependencia”.

⁶ Como ejemplo se puede citar, por una parte, la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (BOE núm. 103, de 30 de abril de 1982) (LISMI), que ha contribuido directamente al reconocimiento jurídico (legislativo-formal) llamando “minusválidos” (es decir, “menos-válidos”); mientras que, por otro lado, igualmente desde el propio *movimiento asociativo tradicional de la discapacidad*, sigue manteniendo “nomenclaturas llenas de prejuicios” que en nada favorecen la imagen social de aquellas personas que tienen diversidad funcional, así como no propician el cambio social y conceptual necesario para mejorar las condiciones socio-políticas ni económicas de este grupo de personas.

⁷ Tal y como expresa el propio Banco Mundial: “Más de 400 millones de personas, aproximadamente el 10% de la población mundial, viven con alguna forma de discapacidad en los países en desarrollo y, como resultado de ello, muchas se ven excluidas del lugar que les corresponde dentro de sus propias comunidades. Imposibilitadas de desempeñarse en trabajos con un sueldo digno y excluidas de los procesos políticos, las personas discapacitadas tienden a ser las más pobres entre los pobres dentro de una población mundial de 1,3 mil millones de personas que subsisten con menos de un dólar diario”.

El “giro lingüístico” que supone el nuevo término de “diversidad funcional” implica, por tanto, un cambio profundo, fundamentalmente epistemológico, aunque no únicamente. A ello contribuye directamente el “modelo de vida independiente” que, junto con los matices que aporta el “modelo de la diversidad”, determinan una manera concreta de interpretar la realidad específica de la diversidad funcional y, en consecuencia, configuran un modo determinado de crear “convivencia” simétrica (esto es, una convivencia basada en el respeto a las distintas diferencias o diversidades).

1.2. Diferentes modelos o paradigmas en el estudio de la discapacidad

La discapacidad se ha tratado desde diversos paradigmas:

- (a) El modelo de prescindencia (o innecesariedad), que considera que estas personas deben desaparecer. Se subdivide en un modelo eugenésico (que promueve la evitación del nacimiento de personas con discapacidad) y un modelo de marginación (que trata de invisibilizar a estas personas, marginándolas en grupos sociales considerados inferiores).
- (b) El modelo médico-rehabilitador (o biomédico), que considera que la discapacidad es una alteración negativa de las funciones o capacidades básicas normales de un ser humano, por lo que es preciso rehabilitarlo, curarlo y promover su calidad de vida, desde un ideal de beneficencia
- (c) El modelo de vida independiente (o social), que trata a estas personas como sujetos con autonomía principalmente moral, que pueden tomar decisiones sobre su vida y opciones, y que interpreta muchos de los contextos socio-económico-políticos como limitantes y obstaculizadores del desarrollo personal.
- (d) El modelo o enfoque de las capacidades, propuesto por Martha Nussbaum, que enfatiza la necesidad de promover estructuras socio-político-económicas para que los seres humanos puedan desarrollar capacidades básicas, en función de sus necesidades, valores y contextos diferentes, en la convicción (compartida con el economista A. Sen) de que hablar de capacidades es más eficaz que hablar de derechos.
- (e) El modelo de la diversidad, propuesto por A. Palacios y J. Románach, que, como se ha indicado, trata de promover un cambio conceptual, en el que sería posible la elaboración de una «bioética de/desde la diversidad funcional»⁸, fundamentada en el modelo de la diversidad.

Sin duda, esta aportación de la nueva concepción de la diversidad funcional es de enorme interés y, probablemente, no podrá seguirse en un modelo biomédico que prescinda de su visión como alternativa de necesidad y modo de ser, y no como disfunción o incapacidad, con graves consecuencias sociales. El modelo de la diversidad supera la dicotomía capacidad-discapacidad para centrarse en la dignidad intrínseca y extrínseca de toda persona humana.

- (f) El modelo del bienestar. Otros autores, como Savulescu y Kahane, proponen una definición de discapacidad que trata de ser un punto intermedio entre el modelo biomédico y la diversidad funcional: una propiedad estable, física o psíquica, que conduce a una reducción del nivel de bienestar para la mayor parte de las personas de la categoría X, en ciertas circunstancias. Esta definición es útil sobre todo para grupos o poblaciones, y quizá menos para las personas concretas.

Lo interesante del modelo de diversidad es que permite incluir a todas las personas en la discapacidad, ya que nuestras condiciones genéticas, psicológicas o de cualquier otro tipo nos hacen susceptibles de sufrir una reducción del bienestar en ciertas circunstancias ambientales. Esto lleva a comprender que la noción de discapacidad ha de desligarse de lo aparentemente obvio, pues dependiendo del contexto, una condición comportamental, por ejemplo, puede suponer mayor discapacidad que una condición física. El problema es que esta definición puede ser entonces excesivamente inclusiva. Todos seríamos discapacitados en algún sentido (igual que todos somos “diversos” en algún sentido). Y si bien esta toma de conciencia puede ser adecuada desde un punto de vista moral, no es operativa desde un punto de vista normativo y de aplicación.

⁸ Los autores más relevantes de esta perspectiva, que están aportando ideas en relación a los temas bioéticos, son investigadores como Gregor Wolbring (Facultad de Medicina, Universidad de Calgary -Canadá), Tom Shakespeare (Organización Mundial de la Salud, Naciones Unidas), Bill Albert (Consejo Británico de Personas con discapacidad, British Council of Disabled People, Reino Unido), a nivel internacional, así como la organización Internacional sobre discapacidad en Europa (Disabled People's International Europe), y en España, Investigadores como Javier Romañach Cabrero (Foro de Vida Independiente y Diversidad) o Soledad Arnau Ripollés (Facultad de Filosofía, Universidad Nacional de Educación a Distancia -España).

Una buena aproximación es la comprensión de la discapacidad como un concepto gradual. Al incorporar la noción de bienestar se abre la posibilidad de valorar grados de discapacidad en función de la reducción que suponga. Así, algunas condiciones serán sólo “desventajas” y no discapacidades.

Los problemas de definición de la discapacidad remiten en última instancia a la definición de la salud y su complejidad. Por ello, desde el criterio de la justicia tiene que establecerse un nivel de mínimos que asegure al menos la existencia de unas condiciones básicas que permitan un “cierto grado de bienestar” para todas las personas. Tal nivel tendrá que ser suficientemente claro como para acoger a todo el mundo, y suficientemente diverso y flexible como para atender las necesidades particulares.

Sin embargo, quedan interrogantes abiertos y no es fácil incorporar la nueva denominación de diversidad funcional, dado el acuerdo internacional sobre el término discapacidad como el más pretendidamente neutro de cuantos pudieran utilizarse hasta la actualidad. Por ello, sin perjuicio de abrir esta vía de reflexión en torno a la diversidad funcional, por su incuestionable valor, en este documento se optará por mantener la denominación tradicional de discapacidad.

2. Discriminación de las personas con discapacidad en el acceso a la atención sanitaria

2.1. La cuestión de la adaptación al medio

En una recopilación de literatura mitológica sumeroacadia, hay unos versos protagonizados por una madre (Nammu), generadora de todos los dioses, y por dos de sus hijos Enki y Ninmah. Los dioses, cansados de trabajar, le piden una solución a Enki, quien decide crear hombres y mujeres a partir de arcilla moldeada. Poco después, Ninmah lanza un desafío a Enki: hace notar que esos seres pueden tener una “naturaleza buena o mala” y fabrica seis con diferentes problemas: manos anquilosadas e inútiles, ceguera, parálisis... Enki, el que ideó la creación humana, cura a uno de ellos y a los otros cinco les asigna una función social: “A todo lo que tú has creado yo le he asignado un destino y le he dado un medio de vida”, le dice a Ninmah⁹.

⁹ *Cuando los dioses hacían de hombres*. Mitología mesopotámica. Edición de Jean Bottero y Samuel Noah Kramer. Ed Akal Oriente (2004).

Éste es el primer relato conocido que plantea el papel social de las personas con discapacidad, pero no quiere decir que a lo largo de la historia no haya habido diferentes actitudes hacia ellas.

La discapacidad no es un concepto absoluto, sino relativo. Como escribe J. Romañach “hay que tener en cuenta que una persona entra en el colectivo de las mujeres y hombres con diversidad funcional cuando no puede realizar las mismas funciones de igual manera que la mayoría”¹⁰.

Desde cierta perspectiva, podría incluso decirse que no están adaptadas al medio. Y, sin embargo, el medio, en el caso del ser humano, no es puramente natural, sino social y cultural. El medio humano es construido; nosotros no nos limitamos a adaptarnos *al* medio, sino que nuestra actividad está encaminada a la adaptación *del* medio a nuestras necesidades. La cuestión es quiénes somos *nosotros*: ¿Los hombres en la flor de la vida, como en la Grecia clásica? ¿Los hombres y mujeres en esa misma edad, como parece que empieza a ser ahora?

Hay una gradación de capacidad física entre ambos sexos, como la hay en las diferentes edades de la vida y entre las personas que han nacido con alguna discapacidad y las que no. El prefijo *dis* procede del griego y según el Diccionario de la Real Academia Española (DRAE), significa, literalmente, dificultad o anomalía. Es decir, que las personas con discapacidad tienen una característica anómala –ceguera, sordera, parálisis...– que les dificulta efectivamente la vida. Sin embargo, una vez más, se está hablando de vida en el medio humano. Y éste es muy complejo. Al punto –como recuerda Diego Gracia– de que hay muchos medios humanos, y una persona puede ser discapacitada en uno de ellos y no serlo en otro¹¹.

Y aquí entra la gran cuestión del papel crucial que juega la ética, la moral, en la adaptación humana: puesto que nuestros actos no se hallan naturalmente ajustados, tenemos que dar razón de ellos; esto es, suplir ese desajuste natural con la justificación moral. La exclusión de un grupo humano por razón de sus capacidades es una decisión de falta de ética de la sociedad, que se expresa ignorándolos a la hora de poner el énfasis en valores que podríamos

¹⁰ Romanach J y Lobato M: *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Foro de Vida Independiente. Mayo 2005.

¹¹ Gracia D. *Ética de los confines de la vida*. Editorial El Búho. Bogotá, 1988.

resumir en la extrema competitividad que caracteriza a la actual sociedad occidental.

Si resultara que la competitividad que margina a las personas con discapacidad no fuera adaptativa, tal vez deberíamos preguntarnos si no estamos haciendo mal las cosas; si no deberíamos reconstruir el medio humano enfatizando otros valores que permitieran la plena y equitativa participación social de quienes por nacimiento, enfermedad, accidente o, simplemente por edad, poseen capacidades o funcionalidades diferentes a las del ser humano estándar que puede cargar con su propia maleta, subir escaleras, oír las conversaciones que se desarrollan a su alrededor o ver por dónde anda. El cambio social es la principal dificultad y el mayor desafío para hacer de la discriminación hacia las personas con discapacidad una cuestión del pasado.

Así pues, la sociedad está pensada, montada, organizada, para las personas que no tienen ninguna discapacidad; y ésta no puede ser explicada por las características individuales de la persona, sino por el conjunto de barreras —arquitectónicas, sociales, psicológicas, culturales...— que no permiten que la persona con discapacidad pueda participar en la sociedad como ciudadano de pleno derecho.

Sin embargo, el concepto de persona con discapacidad ha ido variando en nuestra historia reciente. Se partía de un modelo tradicional en el que la discapacidad se trataba desde la beneficencia. Apareció luego un modelo medicalizado en el que la política era la rehabilitación y se consideraba a las personas como pacientes. Finalmente, el modelo social y de vida independiente contemporáneo considera a la persona con discapacidad como ciudadano y, por tanto, como sujeto de participación activa.

El modelo médico interpreta el fenómeno de la discapacidad como un problema personal, directamente causado por una enfermedad, lesión o condición de salud, que hay que abordar en forma de tratamiento individual, a fin de que la persona se pueda ajustar a la sociedad.

El modelo social entiende que se trata de un problema que afecta a la sociedad desde el punto de vista de la integración de la persona con discapacidad dentro de su comunidad. La discapacidad, a la luz de este modelo, no es un rasgo distintivo o un atributo de la persona, sino un complejo conjunto de condiciones que han sido creadas por el entorno social. No se trata sólo de luchar contra las barreras arquitectónicas, sino también y, sobre todo, contra las barreras sociales y culturales.

2.2. Discriminación y accesibilidad a la atención sanitaria

El principio de igualdad de oportunidades de todos los ciudadanos representa un valor inalienable y común a todos los Estados, y se considera como el punto de referencia obligado al cual deben remitirse las estructuras económicas y sociales. Una sociedad que aboga por la inclusión y el respeto a los derechos humanos debe ser aquella que asume las necesidades de todas las personas de forma igualitaria. Esta evolución es comentada en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos¹² como el proceso *mediante el cual el sistema general de la sociedad, tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreación, se hacen accesibles para todos*. Sin embargo, todavía queda mucho camino por recorrer para conseguir la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

En latín, el sustantivo *discrimen* quería decir “línea divisoria, separación”, y el verbo *discrimino*, “separar, distinguir”. Al castellano llegó como “discriminar”, cuya primera acepción es también “separar, distinguir, diferenciar una cosa de otra”. Ésta es una actividad espontánea e imprescindible para toda vida orgánica, propia de la adaptación *al* medio, cuya finalidad es escoger, seleccionar aquello que le permite sobrevivir. La segunda acepción, en cambio, es “dar trato de inferioridad a una persona o colectividad por motivos raciales, religiosos, políticos...” (DRAE). Se trata, pues, de una distinción de valor y por tanto plenamente humana y construida, en cuyo etcétera se encuentran las personas con discapacidad. Y es una distinción claramente negativa. Cada vez hay más pruebas de que estas personas tienen peores niveles de salud que la población general. Dependiendo del grupo y el contexto, las personas con discapacidad pueden experimentar mayor vulnerabilidad a enfermedades secundarias prevenibles, comorbilidades y trastornos relacionados con la edad. Es decir, que incluso en la sanidad se les está dando trato de inferioridad, algo que en buena medida está relacionado con las dificultades que tiene este colectivo para acceder al mismo nivel de atención sanitaria que el resto de la población.

¹² Programa de Acción Mundial aprobado en 1982 por la Asamblea general de las Naciones Unidas.

La accesibilidad forma parte de la previsión que hay que tener en cuenta cuando se planifican servicios sanitarios y se define como el conjunto de características de que debe disponer un entorno, producto o servicio para ser utilizable en condiciones de confort, seguridad e igualdad por todas las personas y, en particular, por aquellas que tienen alguna discapacidad¹³.

No obstante, la palabra accesibilidad, siendo expresiva de la necesaria interacción con el entorno o con otros seres humanos, ha adquirido un matiz diferente, más reivindicativo, especialmente para reclamar el derecho de las personas con discapacidad –sensorial, de movilidad o de otro tipo– para desarrollar esas interacciones en igualdad de condiciones que las demás.

En este sentido, se ha tendido a identificar la accesibilidad con aquellas prestaciones específicas que se han de proveer en las edificaciones y entornos públicos para algunas personas, especialmente para las que circulan en silla de ruedas. Esta concepción, necesaria pero limitada, está cambiando sustancialmente gracias a la evolución del concepto de integración de las personas con discapacidad desde una idea de protección segregada hacia una idea de inclusión y no discriminación, y a la toma de conciencia de la implicación que esa *accesibilidad* tiene en su calidad de vida.

De este modo, hoy sólo se concibe la accesibilidad bajo el enfoque de que cualquier persona debe poder disponer y utilizar las edificaciones, servicios o productos en igualdad de condiciones que los demás, así como también de disponer de servicios de asistencia personal, intérpretes de lengua de signos, mediadores..., que facilitan la plena inclusión en el entorno ordinario. Y esto implica algo más que eliminar u ofrecer una alternativa a un escalón en la entrada de un edificio; implica tener las mismas oportunidades y beneficios y disfrutar de los mismos programas o servicios que el resto de la comunidad. Entre esos servicios no deben olvidarse –como a menudo ocurre– los relacionados con la comunicación y la información.

Un plan de acción para la mejora de la accesibilidad debe hacerse con el convencimiento de que la principal tarea no es la de transformar un mundo lleno de barreras, sino la aún mayor de transformar las estructuras sociales y administrativas, así como las mentalidades, actitudes y opciones éticas en que

¹³ I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012. Mº de Trabajo y Asuntos Sociales.

se apoyan, haciendo valer la filosofía de la accesibilidad universal y del diseño para todos/as.

Lograr que todos los niveles de los sistemas de salud existentes sean más inclusivos y que los programas de salud pública sean accesibles a las personas con discapacidad, permitirá reducir las desigualdades y las necesidades no satisfechas en la esfera de la salud. En contextos sanitarios convencionales se han utilizado múltiples estrategias para superar los obstáculos físicos, de comunicación y de información, como introducir modificaciones estructurales en las instalaciones, utilizar equipos con características de diseño universal, aportar información en formatos apropiados, realizar ajustes en los sistemas de contratación y emplear modelos alternativos de prestación de servicios. Por ejemplo, la rehabilitación basada en la comunidad ha resultado satisfactoria en contextos de pocos recursos para facilitar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios existentes y para evaluar sistemáticamente y promover los servicios sanitarios preventivos.

Uno de los capítulos más interesantes en el aspecto de las barreras físicas es la utilización de equipos con lo que ha dado en llamarse “diseño para todos”. El Centro para el Diseño Universal de la North Carolina State University de EE.UU. define siete principios básicos en los que se ha de basar el desarrollo de productos bajo este concepto de universalidad:

1. Uso universal, para todos: diseño útil y aprovechable para cualquier grupo de usuarios
2. Flexibilidad de uso: el diseño se adapta a un amplio abanico de preferencias y destrezas individuales.
3. Uso simple e intuitivo: el diseño permite un uso fácil de entender, con independencia de la experiencia del usuario, sus conocimientos, habilidad de lenguaje o capacidad de concentración.
4. Información perceptible: el diseño aporta la necesaria información de forma efectiva al usuario, con independencia de las condiciones ambientales o las habilidades sensoriales del individuo.
5. Tolerancia para el error o mal uso: el diseño minimiza daños y consecuencias adversas de las acciones realizadas involuntariamente o por error.
6. Poco esfuerzo físico requerido: el diseño puede ser utilizado eficiente y confortablemente, y con mínima fatiga.

7. Tamaño y espacio para acercamiento, manipulación y uso: tamaño y espacio adecuados para aproximación, alcance, manipulación y uso, con independencia del tamaño corporal del usuario, la postura o la movilidad¹⁴.

Otras medidas concretas, como orientar los servicios, preparar planes asistenciales individualizados e identificar a un coordinador de la asistencia, permiten llegar a personas con necesidades complejas de salud y grupos difíciles de contactar.

Aunque las personas con discapacidad deberían recibir los servicios de los equipos de atención primaria, hay que disponer de servicios, organizaciones e instituciones especializadas para asegurar una atención de salud integral, cuando sea necesaria.

La traducción legal de la situación de accesibilidad a la atención sanitaria en nuestro país parte del Convenio sobre derechos humanos y biomedicina (Convenio de Oviedo de 1997) y se refleja en la Ley de cohesión y calidad del sistema nacional de salud¹⁵, en donde el desarrollo y la actualización de la cartera de servicios pone de manifiesto la garantía de las prestaciones sanitarias para todos los ciudadanos.

2.3. Formación de los profesionales

Ha sido en las últimas décadas cuando la reflexión teórica sobre las profesiones ha permitido elaborar un nuevo modelo de atención sanitaria. Ha sido la propia sociedad la que ha creado nuevas necesidades y desde las profesiones sanitarias ha habido que plantearse y reflexionar sobre las nuevas actuaciones.

Al hablar de profesiones, hablamos de competencias en las que el saber (conocimiento), el saber ser (actitud) y el saber hacer (habilidad), exigen el compro-

¹⁴ Concepto de diseño universal o diseño para todos: se entiende por diseño universal el diseño de productos y entornos aptos para el uso del mayor número de personas sin necesidad de adaptaciones ni de un diseño especializado. Las soluciones o diseños universales permiten no estigmatizar a las personas con discapacidad, de edad avanzada u otras, pues son soluciones aptas para todo tipo de personas, es decir, incluyendo a esos colectivos citados (The Center for Universal Design: Universal Design, North Carolina State University, 1995).

¹⁵ Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del sistema nacional de salud (BOE núm. 128, de 29 de mayo de 2003).

miso público de dar respuesta a las necesidades individuales y de los diferentes colectivos humanos. En este contexto, la actuación del profesional sanitario debe pasar del paternalismo benéfico al respeto por la autonomía de aquellos a los que atiende. Es por ello que la formación en bioética, basada en el conocimiento, el respeto de valores y la capacidad de deliberación, favorece el cambio de actitudes y la mejora de la calidad asistencial, y hoy en día se considera imprescindible en la formación de los profesionales sanitarios.

Al fin y al cabo, lo que esperan las personas con discapacidad de estos últimos es lo que espera cada una de las personas que necesita de sus cuidados: buen hacer, equidad en el trato y respeto. Cuando hablamos de especificidad en el conocimiento se quiere insistir en la necesidad de educar en una actitud resolutiva y de excelencia ante las diferentes situaciones que conlleva la atención a las personas con algún tipo de discapacidad.

Un ejemplo de discriminación puede ser el de una mujer con limitación de la movilidad que, por necesidades de salud, o sencillamente por hacerse determinadas revisiones al igual que las demás mujeres sin discapacidad, acude a un servicio sanitario en el que, sistemáticamente, la hacen sentir como un “problema” –con mayúsculas– para el que se tienen que emplear medios extraordinarios.

También existen experiencias de profesionales sanitarios que trabajan con personas con discapacidad en centros de recuperación y/o rehabilitación que relatan la enorme paciencia que deben recabar para lograr que les hagan una mamografía, una revisión ginecológica o una simple radiografía. Así también, estos profesionales sanitarios manifiestan dificultades para trabajar sin realizar sobreesfuerzos, por ejemplo, por falta de ayudas técnicas suficientes y adecuadas.

Sin embargo, facilitar el acceso tanto a las pruebas como al laberinto administrativo o a las propias consultas, no es más que un buen hacer de cada uno de los profesionales que forman el sistema. Actualmente hay equipos de salud de atención primaria que están llevando a cabo campañas de sensibilización, formación, documentación e información dentro de su propio ámbito, con el objetivo de hacer visible lo invisible.

En el X Congreso Nacional de Bioética, celebrado en octubre de 2011 en Pamplona y organizado por la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, se presentó una encuesta sobre conflictos éticos en el ámbito de los servicios

sociales¹⁶. El objetivo del estudio era detectar cuáles son los problemas y situaciones que con más frecuencia plantean problemas éticos a los profesionales de los servicios sociales. De las doce situaciones priorizadas para la encuesta, en el tercer puesto se encontraban las personas con discapacidad; en el noveno puesto, personas mayores y con discapacidad, y en el undécimo, discapacidad, mujer y exclusión. No cabe duda de que queda mucho trabajo por hacer si realmente se quiere que la sanidad sea accesible a las personas con discapacidad.

3. Implicaciones éticas de la acción afirmativa/discriminación positiva en las personas con discapacidad

En el contexto de sociedades abiertas y democráticas, la acción afirmativa o discriminación positiva es un recurso normativo que contempla medidas encaminadas a corregir injusticias sistemáticas que los miembros de determinados grupos han sufrido y sufren por el hecho de pertenecer a ellos¹⁷. Estos cambios que se reclaman en las leyes para beneficiar a determinados grupos no tienen como finalidad evitar el principio de justicia sino replantearla en términos de equidad y justicia social. A diferencia de quienes plantean la justicia en términos abstractos y formales sin necesidad de atender ninguna diferencia material, los defensores de la justicia social consideran necesario que un sistema democrático es más justo cuando atiende las circunstancias, las diferencias y las peculiaridades de grupos histórica o naturalmente desfavorecidos.

Esta exigencia de una justicia social no sólo ha estado presente en la historia del movimiento obrero sino en la historia misma de la democracia y la realización efectiva de los derechos humanos. Recordemos en los años sesenta. Con el auge de los movimientos por los derechos civiles cobra relevancia la reivindicación de establecer estrategias positivas que no sólo corrigieran la opresión histórica de determinados grupos, sino que compensaran las injusticias cometidas. No se pretendía fomentar la injusticia atendiendo las diferencias

¹⁶ Zurbanobeaskoetxea L., Goikoetxea M., de León M D: Comité de ética en la intervención social de Bizcaia.

¹⁷ Aunque sus contenidos semánticos son coincidentes, se opta por la terminología “acción afirmativa” frente a “discriminación positiva” por dos razones fundamentales. En primer lugar, para evitar las connotaciones negativas y equívocas que puede suscitar el uso de “discriminación positiva”. En segundo lugar, por entender que se trata de una formulación formalmente más constructiva y emancipadora.

sino corregir situaciones que dificultan, impiden y obstaculizan una verdadera igualdad de oportunidades¹⁸.

Tradicionalmente, las políticas de acción afirmativa han sido aplicadas a determinados grupos étnicos y a las mujeres, con el objetivo de proporcionarles una protección extraordinaria en los ámbitos de la educación, el empleo, la salud y el bienestar social. Sin embargo, otros colectivos y, concretamente, el de las personas con discapacidad, reúne las condiciones de desventaja suficientes como para ser destinatario de políticas correctoras de las situaciones de desigualdad en las que con frecuencia viven sus integrantes. No son medidas para segregar o establecer diferencias sino para construir una sociedad más cohesionada donde la atención a estas diferencias forma parte de una justicia básica, es decir, una justicia orientada a la plena capacitación de todos los ciudadanos¹⁹. La discriminación positiva es necesaria para promover la equidad que reclama una teoría de los derechos respetuosa con las diferencias, pero insuficiente, por eso debemos revisar éticamente los procedimientos de toma de decisiones a través de los cuales –tanto los afectados como sus representantes– definen e interpretan sus derechos²⁰.

Independientemente del carácter de las medidas adoptadas –sistemas de cuota, ayudas económicas directas, estrategias de inserción laboral, etc.–, las políticas de acción afirmativa han sido objeto de resistencia por parte de quienes las consideran una suerte de “discriminación inversa”. En esta línea, se ha argumentado que las acciones afirmativas dan lugar a abusos, desincentivan la consecución del éxito por méritos propios, estigmatizan a sus destinatarios y, finalmente, en contra de su intención reparadora, ocasionan que otros se vean perjudicados sin haber sido responsables de esa discriminación²¹. Este mismo tipo de razonamiento es utilizado por otros críticos para denunciar que hay grupos tratados injustamente que, sin embargo, están excluidos de las políticas afirmativas²².

¹⁸ Weinberg D: Affirmative action, en Turner B (ed.). *The Cambridge Dictionary of Sociology*. Cambridge: Cambridge University Press: 2006, 9.

¹⁹ Cfr. Nussbaum M, *Crear capacidades*. Paidós, Barcelona 2012, 91 ss.

²⁰ Van Parijs P, *¿Qué es una sociedad justa?*, Ariel, Barcelona, 1993.

²¹ Fraser N: From Redistribution to Recognition? Dilemmas of Justice in a ‘Post-Socialist’ Age, *New Left Review*, I/212. 1995. Disponible en: <http://www.newleftreview.org/?page=article&view=1810>; MacElroy W: What does affirmative actions affirm?, 2008. Disponible en <http://www.zetetics.com/mac/affirm.htm> (accedido en julio de 2012).

²² Wilson W: *The Truly Disadvantaged: The Inner City, the Underclass, and Public Policy*. Chicago: University of Chicago Press, 1987.

En el extremo contrario, se encuentran propuestas probablemente bienintencionadas, que, sin embargo, corren el peligro de caer en soluciones paternalistas e insuficientes, dejando sin atender las demandas surgidas en el seno del colectivo en cuestión²³. Es un problema central en la ética contemporánea no sólo cuando nos tomamos en serio todos los derechos humanos sino cuando planteamos un sistema político que promueva una sociedad realmente justa, es decir, una sociedad que –evitando el ciego perfeccionismo– cuente con lo que Rawls llama lotería de la vida, igualdad real de oportunidades y principio de diferencia. La discriminación positiva no es intrínsecamente iliberal o antidemocrática sino que es coherente con muchas características de nuestros actuales sistemas de representación democrática²⁴. Se trata de una preocupación que no sólo ha reanimado y dinamizado el conjunto de las políticas públicas sino que ha puesto de manifiesto la necesidad de promover una justicia social que no sea puramente paliativa o benéfica sino una justicia social transformadora y post-convencional.

Para ello, resultan necesarias intervenciones transversales que superen la atención meramente atomizada o individualista. Este requisito resulta imprescindible para modificar las circunstancias ambientales, sociales, educativas, sanitarias, productivas y legislativas en general, con la pretensión de construir así una sociedad realmente justa y democrática, respetuosa con la diversidad y la dignidad humana.

4. Autonomía de las personas con discapacidad

La consideración de la persona como un ente autónomo, principalmente moral, ha sido reconocida en las épocas más recientes de la historia humana, fundamentalmente a través de Kant, por lo que estos momentos no cabe duda de que la autonomía es un elemento clave en la vida de las personas y su ejercicio un derecho a respetar y defender. El reconocimiento de este hecho está en la base del nacimiento de la Bioética y, además, es una de las causas que más ha influido en el cambio de paradigma respecto a las personas con discapacidad (en

²³ Centeno A: Sobre el encaje de la Ley de servicios sociales y la Ley de autonomía personal desde la perspectiva del Movimiento de Vida Independiente y de los Derechos Humanos. 2008, Girona. Disponible en: www.udg.edu/Portals/92/ecis/ponenciaVI-DDHHjunio08.doc (accedido en julio de 2012).

²⁴ Kymlicka W, *Ciudadanía multicultural*. Paidós, Barcelona, 1996, p. 185 ss.

donde tradicionalmente ha prevalecido un paternalismo fuerte). A modo de simple recordatorio, podemos mencionar el *Informe Belmont* y el principialismo al que da origen (que desarrollaron de manera magistral Beauchamp y Childress en Estados Unidos y Diego Gracia en España), la *Convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad*, de Naciones Unidas (2006) y la Ley de dependencia española²⁵ (que inicialmente iba a ser sólo para atender a las personas ancianas en situación de dependencia y, finalmente, lo aprobado fue un texto mucho más ambicioso y valioso desde el punto de vista ético, aunque tristemente no se le haya facilitado desde el principio la dotación económica necesaria para su adecuada implementación). En todos estos textos la autonomía aparece como uno de los ejes vertebradores de una atención adecuada a las personas en situación de dependencia:

«La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal constituye uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados. El reto no es otro que atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía»²⁶.

La autonomía en el ámbito sanitario se plasma de una manera palmaria en la toma de decisiones, en la que el sujeto es interlocutor junto con el sanitario, mediante un proceso dialógico en el que los distintos interlocutores tienen que expresarse, por lo que esta toma de decisiones no puede ser, salvo contadas excepciones, un hecho puntual sino que supone un proceso, cuestión que no se debería olvidar nunca. En este proceso y para procurar una cierta simetría entre los interlocutores, es por lo que el enfermo debe contar con información suficiente en calidad y cantidad para poder decidir. Se considera que esta relación es asimétrica dado que los interlocutores se encuentran en dos planos distintos, por un lado la experiencia de la vulnerabilidad de quien reclama cuidado y por otro

²⁵ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (BOE núm. 299, de 15 de diciembre de 2006).

²⁶ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (BOE núm. 299, de 15 de diciembre de 2006), n° 1 de la Exposición de Motivos.

porque quien asiste que sabe mucho más que el propio afectado sobre el estado o evolución de su situación, aunque no tanto sobre la vivencia que el paciente tiene de su enfermedad. Como el cuidado incluye la construcción –y la mayoría de las veces la reconstrucción– de la autonomía del sujeto vulnerable, el ejercicio de informar en esta situación adquiere especial relevancia al convertirse en el medio por el cual el sujeto vulnerable conquista mayores espacios de conocimiento sobre sí mismo y decisión sobre su futuro, prerequisites fundamentales para la acción autónoma.

Hay que subrayar que la acción benéfica de los sanitarios no puede ser coactiva respecto a la persona a la que va dirigida y que se tiene que poner siempre en relación con el principio de autonomía, esto es, respetar las creencias, los gustos y los deseos de la persona a la que se pretende ayudar, respetar esa esfera propia, íntima y privada en la que no se debe interferir sin el permiso del sujeto. No cabe, pues, el paternalismo ni la sobreprotección aunque, por desgracia, estos sean elementos todavía muy presentes en las vidas de las personas con discapacidad, tanto en entornos médicos como en el ámbito social, político, educativo, cultural y económico. Las personas con discapacidad tienen derecho a todas aquellas medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad²⁷. Que la persona con discapacidad se integre y lleve una vida independiente y tan normalizada como sea posible sólo depende de ella misma en una pequeña proporción: deben ser los otros los que se aproximen a esa persona, los que salven la distancia que hay entre ambos. Como recuerdan Beauchamp y Childress, “muchos actos autónomos no serían posibles sin la cooperación activa de otros que permita que las opciones sean viables”²⁸.

4.1. *Consentimiento informado*

Como se ha expresado anteriormente, la información en el ámbito sanitario es una premisa básica para la toma de decisiones y el ejercicio de la autonomía, y que, por ende, se convierte en un derecho básico de los pacientes y en un deber de los sanitarios, para cualquier actuación sanitaria, de manera que este derecho no puede ser, primariamente, restringido en ninguna persona, independiente de su

²⁷ Art. 16 de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

²⁸ Beauchamp T, Childress J, *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1999, p. 119.

situación, dado que lo que se presume con carácter universal es la capacidad, no la incapacidad²⁹, si bien es cierto que no siempre se está en las mismas condiciones para recibir información.

La información, la ausencia de coacciones (falta de libertad para la toma de decisiones) y la capacidad son los ingredientes para tomar decisiones. La capacidad supone que el sujeto comprende la información, la evalúa y puede hacerse cargo de las variables de su situación concreta, sin fabulaciones, teniendo en cuenta que para todas las decisiones no es preciso el mismo grado de capacidad (Drane habla de una escala móvil para la capacidad³⁰). Valga una salvedad que parece importante: nadie toma decisiones plenamente autónomas dado que el ser humano está inmerso en un ambiente social en el que pesan mucho los otros componentes sociales (familia, allegados, etc.), los cuales, de una manera u otra, pueden influir en la toma de decisiones de una forma más o menos intensa. El miedo, la inseguridad, la propia circunstancia existencial también tienen su relevancia.

Pero hay que insistir en que tanto desde el punto de vista ético como desde el punto de vista legal (Ley de autonomía del paciente³¹) el consentimiento informado es una obligación a satisfacer por los profesionales que atienden a las personas con discapacidad. Las dificultades que se presentan para delimitar cómo aplicarlo en la realidad³², entre otros elementos por la indefinición del propio concepto de capacidad, no eximen de ello. En definitiva, como señala Pablo Simón, se trata de evitar que personas incapaces de tomar determinadas decisiones puedan estar corriendo riesgos que no están asumiendo desde su libertad personal o, por el contrario, privar de la toma de decisiones a personas que consideramos incapaces pero que realmente no lo son. La cuestión clave, por consiguiente, es evitar

²⁹ Amor Pam J R: *Bioética y Dependencia*, Obra Social Caixa Galicia, A Coruña, 2010, p. 117.

³⁰ Drane JF: Las múltiples caras de la competencia, en Couceiro, A (ed.). *Bioética para clínicos*, Triacastela, Madrid, 1999, pp. 163-176.

³¹ La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE núm. 274, de 15 de noviembre de 2002), en su disposición adicional cuarta establece “El Estado y las Comunidades Autónomas... dictaran las disposiciones precisas para garantizar a los pacientes con necesidades especiales, asociadas a la discapacidad, los derechos en materia de autonomía, información y documentación clínica regulados en esta Ley”.

³² Simón Lorda P, La toma de decisiones en situación de dependencia, en Alarcos Martínez, F J (ed.), *¿Vivir dependiendo? Ética, derecho y construcción biográfica en la dependencia*, Comares, Granada 2007, pp. 129-151.

el tufillo paternalista (de núcleo duro) que puede, a veces inconscientemente, impregnar las decisiones tanto en los profesionales sanitarios como en los cuidadores o las personas que aportan apoyo a las personas con discapacidad. En este contexto hay que ser especialmente sensible hacia las personas con discapacidad psíquica o intelectual. Preocuparse por averiguar el grado de capacidad de sus pacientes pertenece sin duda a la esfera de las obligaciones del cuidador. Siendo muy conscientes de que “el hecho de que los actos no sean nunca *completamente* informados, voluntarios o autónomos, no implica que no sean *adecuadamente* informados, voluntarios o autónomos”³³.

Los sustitutos o vicarios toman decisiones en nombre de personas no autónomas o cuya autonomía es dudosa o muy debilitada, sobre todo en la esfera intelectual. La persona que asume la representación de otra debe ser conocedora de los valores del representado. En el caso en el que el representado no haya podido manifestar sus propios valores, exige que el sustituto “se vista con las ropas del incompetente” para poder tomar la decisión que la persona en situación de incompetencia habría tomado de ser competente, y regirse por el mejor interés de la persona sustituida. La Ley de autonomía del paciente reconoce esta representación. En estos casos supone que hay otra persona que se responsabiliza legalmente de la toma de decisiones, pero esto no significa que sea al margen del sujeto objeto de la intervención sanitaria. La buena práctica exige que en cualquier caso se dé la información necesaria al enfermo, pero adaptado a su capacidad de comprensión. Un ejemplo paradigmático es el de los menores, a los que habrá que suministrar información en función de su grado de madurez y capacidad de entender decisiones, es más hay una corriente que defiende que los padres o tutores por sí mismos no pueden tomar decisiones sin haber escuchado previamente a los menores³⁴. Por extensión se entiende que en el resto de situaciones se actúe bajo los mismos principios: informar en función de las características de la persona, escuchar y permitir que se exprese, de manera que se pueda asegurar la participación de todos (independientemente de su situación) los usuarios en la toma de decisiones consiguiendo que se respeten sus valores y dignidad.

³³ Beauchamp T, Childress J, *Principios de ética biomédica*, p. 150.

³⁴ OH San Juan de Dios: *Humanizar el proceso de morir. Sobre la ética de la asistencia en el morir*. Comisión Interprovincial. Madrid 2007, p. 61.

Es conveniente recordar que la toma vicaria de decisiones no la puede ejercer el sanitario (actitud que puede darse ante el esfuerzo que supone para el profesional sanitario al tener que sortear barreras o tener un procesamiento más lento de la información³⁵), sino que debe ser una tercera persona (habitualmente familiar, o persona determinada por un juez) que tiene la obligación de actuar para el mejor bien de la persona y al que se puede exigir que previamente la haya escuchado y defienda sus valores. Recordando que en función del tipo de decisión no será exigible el mismo nivel de capacidad y competencia. Y, dado que la información y el consentimiento son parte de un proceso, se debe reconocer que es preciso llevarlo a cabo mediante la deliberación, teniendo siempre presente que deliberar es un arte, una práctica, una habilidad que se aprende con el ejercicio, una actitud, un talante, un estilo de vida que debería aprenderse y practicarse desde la niñez.

Concluyendo este apartado: en la relación con las personas con discapacidad el riesgo es siempre caer en la tentación de la sobreprotección, el paternalismo y el consejo directivo. Nada ahoga tanto el espíritu y la energía del ser humano como el sentirse demasiado observado y presionado por los demás. Hay una obligación moral de abstenerse de ejercer una influencia controladora sobre la vida de las personas con discapacidad y de promover, hasta donde sea posible, su autonomía (empoderamiento), tal y como defiende el Movimiento Mundial de Vida Independiente, y su desarrollo a través del modelo social, principalmente. En este sentido, Naciones Unidas, en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad aboga por la capacidad jurídica de la persona con discapacidad aduciendo que hay que mantener la capacidad de estas personas y, cuando sea necesario, establecer una “capacidad con apoyos”³⁶.

5. Investigación con personas con discapacidad

La discapacidad constituye una realidad compleja y multifacética, no obstante es preciso reconocer que la orientación que sigue la investigación y la práctica profesional en un área concreta (psicológica, médica, pedagógica, etc.) y en un momento determinado se inscribe en unas coordenadas socioculturales más

³⁵ Prat F: *Bioética en Residencias*, Sal Terrae, Santander 2008, p. 77.

³⁶ Art. 12 de la Convención.

amplias que enmarcan el pensamiento y el modo de acción en este campo. En este conjunto se engloban tanto las personas con discapacidad física y psíquica, que conllevan diferentes afrontamientos a la hora de proponer una investigación, siendo la discapacidad mental la que más problemas plantea al investigador, dado que afecta a la competencia o capacidad de las personas para tomar decisiones y decidir participar o no en una investigación. Lo anterior hace que estas personas necesiten disponer de un familiar, representante legal y/o tutor que tome las decisiones por ellos³⁷ (si no puede ser de otro modo), o que actúen mediante apoyos para preservar la capacidad jurídica.

Además hay una especial sensibilidad acerca de la investigación en personas con discapacidad desde que se conocieron los experimentos en los campos de concentración nazis o el estudio de Willowbrook en la ciudad de New York, entre los años 50-70 de la pasada década en niños con discapacidad mental internos en una escuela estatal, dirigido a comprobar el curso natural de la hepatitis sin recibir tratamiento.

Un aspecto clave en investigación es tener bien definido el objeto de la investigación que debe venir justificado por la necesidad de evaluación y seguimiento de estos grupos para atender sus necesidades de salud y procurar que el riesgo sea mínimo³⁸, al tiempo que se reconoce la importancia de investigar para poder fundamentar actuaciones en el ámbito asistencial, educativo y también ético.

La cuestión a considerar en toda investigación está en reconocer los criterios que deben tenerse en cuenta con los sujetos objeto de investigación, que aunque se dan en toda la población tienen especial relevancia aquí. Así los criterios a considerar son: la condición de vulnerabilidad, el nivel de dependencia, la ausencia de capacidad/competencia y la relación riesgo/beneficio³⁹, siendo los dos primeros más específicos en este grupo de población. Sería conveniente detenerse brevemente en ellos.

Cuando se habla de vulnerabilidad, se considera la incapacidad temporal o permanente, individual o grupal, de realizar una evaluación válida de la relación riesgo-beneficio en el contexto de una investigación. Esta condición compromete

³⁷ Montoya Montoya G: Poblaciones especiales en investigación biomédica. En: Lolas F, Quezada A, Rodríguez E. *Investigación en salud, dimensión ética*. CIEB, Universidad de Chile; 2006.

³⁸ Montoya Ibídem.

³⁹ Montoya, Ibídem.

el ejercicio de la autonomía. La cautela ética que hay que tener con estos sujetos en investigación viene marcada en la Declaración de Helsinki de 2000⁴⁰ donde se establece que:

«La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales. Algunas poblaciones sometidas a la investigación son vulnerables y necesitan protección especial. Se deben reconocer las necesidades particulares de los que tienen desventajas económicas y médicas. También se debe prestar atención especial a los que no pueden otorgar o rechazar el consentimiento por sí mismos, a los que pueden otorgar el consentimiento bajo presión, a los que no se beneficiarán personalmente con la investigación y a los que tienen la investigación combinada con la atención médica».

Posteriormente hay un refrendo de lo manifestado en las Pautas éticas para la investigación biomédica en seres humanos, de CIOMS 2002⁴¹, donde la vulnerabilidad aparece como “una incapacidad sustancial para proteger intereses propios, debido a impedimentos como falta de capacidad para dar consentimiento informado, falta de medios alternativos para conseguir atención médica u otras de alto costo, o ser miembro subordinado de un grupo jerárquico. Por tanto, se debiera hacer especial referencia a la protección de los derechos y bienestar de las personas vulnerables”. Esta definición aporta otro elemento en la construcción conceptual de la vulnerabilidad, al vincular elementos como la inequidad en el acceso a los servicios de salud –frecuente, por ejemplo, en el ámbito latinoamericano– y las desventajas económicas.

El nivel de dependencia marca un criterio de las poblaciones especiales y plantea una reflexión que siempre debe estar presente en la formulación y revisión de protocolos de investigación.

Los criterios de capacidad y competencia han sido revisados tradicionalmente en el ámbito del consentimiento informado. Ya desde el Código de

⁴⁰ <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/> (accedido en junio de 2012).

⁴¹ CIOMS. Concepto de Diseño Universal o Diseño para Todos. North Carolina: The Center for Universal Design: Universal Design. North Carolina State University, 2003. V Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos (rev. 2002). Santiago de Chile: Programa Regional de Bioética OPS/OMS; 2003.

Nüremberg⁴² se identifica al consentimiento voluntario como necesario y esencial para la realización de investigaciones con personas. Considerar la capacidad y la competencia en la discusión acerca de las poblaciones especiales es pertinente, porque su evaluación permite al investigador y al comité de bioética establecer si se cuenta con las condiciones mínimas para obtener un consentimiento informado válido y qué tipo de dispositivos adicionales de protección se deben implementar. Las diferentes declaraciones posteriores mantienen este criterio de capacidad o competencia. Así, la Declaración de Helsinki de 2000 establece los criterios para la obtención del consentimiento necesario para la realización de estos estudios: “Al obtener el consentimiento informado para el proyecto de investigación, el médico debe poner especial cuidado cuando el individuo está vinculado con él por una relación de dependencia o si consiente bajo presión. En un caso así, el consentimiento informado debe ser obtenido por un médico bien informado que no participe en la investigación y que nada tenga que ver con aquella relación”.

La relación riesgo-beneficio es otro de los criterios que se deben integrar cuando se hace el abordaje ético de las poblaciones especiales. La evaluación distorsionada de la relación riesgo-beneficio genera vulnerabilidad, lo que, a su vez, redundo en la condición de sujeto o población especial.

El tema de la vulnerabilidad se ubica esencialmente en el ámbito de la autonomía y del respeto a las personas con autonomía disminuida, mientras que el de la relación riesgo-beneficio corresponde a la justicia. Cuando se aplica el principio de justicia también se debe entender que los objetivos de la investigación y sus probables resultados han de dar cuenta de un problema que afecta al nivel de bienestar y a las condiciones de salud de los individuos vulnerables incluidos. De esta manera, la expectativa de intervenciones y procedimientos que benefician directamente su salud justificaría su participación.

Si empleamos el principio de beneficencia, el investigador y su grupo de trabajo deben maximizar los beneficios y reducir los riesgos. Sin embargo, en la investigación con poblaciones especiales y vulnerables se requiere un esfuerzo adicional para identificar y prevenir los riesgos antes, durante y después de la intervención. Precisamente, la vulnerabilidad se incrementa cuando habiendo

⁴² <http://www.bioeticanet.info/documentos/Nuremberg.pdf> (accedido en julio 2012).

concluido el estudio los individuos presentan algún daño en su integridad y no encuentran quien responda por los daños.

En un intento por sortear las dificultades que implica obtener un consentimiento informado válido en poblaciones especiales se ha introducido el concepto de “riesgo mínimo”, para justificar intervenciones o procedimientos de investigación que no tengan posibilidad de beneficio directo para su salud: “riesgo mínimo significa que la probabilidad y magnitud del daño o malestar previsto en la investigación no son mayores en sí mismos que aquellos comúnmente encontrados en la vida cotidiana o durante el desempeño de exámenes o pruebas físicas o psicológicas de rutina”⁴³.

En relación con el consentimiento en estos sujetos hay que tener en consideración las pautas éticas CIOMS de 2002 que recomiendan que el investigador garantice que “...se haya obtenido el consentimiento de cada sujeto de acuerdo con sus capacidades y se haya respetado siempre la eventual negativa del potencial sujeto a participar en la investigación, a menos que, en circunstancias excepcionales, no hubiese alternativa médica razonable y la legislación local permitiese invalidar la objeción; y en aquellos casos en que los potenciales sujetos carezcan de la capacidad de consentir, se obtenga la autorización de un miembro responsable de la familia o de un representante legalmente autorizado de acuerdo con la legislación aplicable”.

El investigador y su grupo deben revisar las condiciones bajo las cuales el consentimiento de las personas con discapacidad cognitiva se renueva, se debe buscar la cooperación voluntaria de este tipo de participantes en un procedimiento similar al asentimiento de los menores de edad.

Las personas que legalmente son los tutores de personas con discapacidad mental también deben vigilar que en la investigación no se corra más del riesgo mínimo y se evite causar daño o malestar. Aun en casos de individuos con un tutor legal, es recomendable pedir el asentimiento a las personas con limitación mental. Por lo que se deben respetar sus sentimientos, los deseos expresados y el derecho a ejercer la objeción deliberada.

⁴³ Arboleda Florez J. La investigación en sujetos humanos: poblaciones vulnerables. En: Pellegrini Filho A, Macklin R (eds.) *Investigación en Sujetos Humanos: Experiencia Internacional*. Santiago de Chile: Programa Regional de Bioética OPS/OMS; 1999.

John Wing⁴⁴ resume los requisitos éticos de la investigación en personas con discapacidad cognitiva del siguiente modo: 1) el riesgo a afrontar no debe ser superior al mínimo; 2) la investigación ha de estar relacionada con problemas de los pacientes que no pueden ser investigados con personas competentes; 3) las personas con discapacidad por sí mismas no han de haber objetado verbal o conductualmente su participación; 4) los tutores han de estar de acuerdo luego de haber sido informados completamente; 5) la investigación tiene que haber sido aprobada por un Comité de Ética (en nuestro ámbito Comité de Ética de Investigación Clínica).

Por último, no puede olvidarse la trascendencia en esta materia del citado Convenio sobre derechos humanos y biomedicina, aprobado por el Consejo de Europa en 1997, que contiene un apartado específico sobre la protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento a un experimento, y donde se exige, entre otros requisitos, que como regla general los resultados previstos de la investigación supongan un beneficio real y directo para su salud.

6. Salud sexual y reproductiva

6.1. Sobreprotección y minusvaloración

La salud sexual y reproductiva tiene una gran relevancia para el desarrollo personal de cualquier individuo. De ahí la necesidad de evitar incurrir en prejuicios y generalizaciones a la hora de valorar las decisiones en esta materia que puedan adoptar las personas con discapacidad, con el fin de respetar al máximo posible lo que a la postre no es sino un elemento importante de su libertad y de su dignidad.

Entre los factores a considerar a la hora de analizar la situación de las personas con discapacidad en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, puede encontrarse en ocasiones una cierta falta de autoestima, que determina negativamente la posibilidad de mantener relaciones afectivas, y, también, cuando hablamos de discapacidad psíquica, la incidencia de sobreprotección familiar, especialmente en el caso de las mujeres.

⁴⁴ Wing J. Ethics and psychiatric research. In: *Psychiatric Ethics*. Trowbridge: Oxford Medical Publications; 1994.

Sobre este segundo aspecto hay que significar que a las mujeres con discapacidad, sobre todo psíquica, aunque no exclusivamente, se las considera tradicionalmente incapaces de ejercer roles como el de novias, esposas y madres, y desde pequeñas se las trata de convencer de que eso no es para ellas, que no pueden llevar una vida independiente fuera de su familia de origen y, mucho menos, ocuparse de sus hijos⁴⁵. En definitiva, se produce hacia ellas una cierta infantilización, pues se las ve como una especie de “eternas niñas”, a las que no se las reconoce el control sobre su propia sexualidad.

Sin dejar de admitir la vulnerabilidad que en muchas ocasiones presenta una mujer con discapacidad, el estereotipo referido es precisamente el que trata de combatir la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, de 2006, al exigir a los Estados que tomen medidas para poner fin a la discriminación en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales. De esta manera, se afirma con rotundidad que se debe reconocer el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y a fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges.

Asimismo, la Convención exhorta a que se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad. De forma más precisa todavía, el Convenio proclama el derecho de las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, a mantener su fertilidad en igualdad de condiciones con las demás.

A modo de resumen, se produce una clara llamada a salvaguardar la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad, como manera de potenciar su autonomía y libertad en el plano no sólo sanitario, sino también social.

⁴⁵ Bengoechea Gil M^a A: Mujeres con discapacidad en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad y en el Ordenamiento jurídico español, en *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el ordenamiento jurídico español*. Informe elaborado por el Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” en el marco del Proyecto de investigación “El impacto que la incorporación y ratificación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad tiene en el Ordenamiento jurídico español”, Diciembre 2008. 1108-1142.

6.2. *Apoyos en la protección de la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad*

De forma paralela a evitar situaciones discriminatorias, en materia de salud sexual y reproductiva debe actuarse también proactivamente por todos los agentes implicados (responsables sanitarios, profesionales) en la asistencia sanitaria a las personas con discapacidad con el fin de brindarles los apoyos que precisen para dicho fin. Este camino debe iniciarse en la formación que van a recibir, de manera que se educa en la responsabilidad ante la vida cuando se van asumiendo y dando responsabilidades en la vida afectiva y en la reproductiva⁴⁶. Esta educación debe incluir, como una parte sustancial de la misma, la afectividad sobre todo en aquellas personas con discapacidad intelectual, de tal suerte que les permita vivir una vida más plena en función de sus capacidades.

Lo cierto es que queda mucho por recorrer para llegar al objetivo de establecer una verdadera asistencia de carácter universal que se adecue a las necesidades y circunstancias de las personas con discapacidad, especialmente de las mujeres. Así, se denuncian dificultades de accesibilidad a los servicios dirigidos a estas últimas (ginecología, obstetricia, planificación familiar) por cuanto en numerosas ocasiones el instrumental utilizado en las consultas (camillas, equipamiento para la realización de exploraciones, mamografías, etc.) no tiene en cuenta la presencia de una mujer con silla de ruedas⁴⁷.

Un paso importante en este terreno lo dio la Ley de salud sexual y reproductiva del año 2010, al entender dichos términos de forma amplia y contextualizada a cada persona, concretamente como “la condición de bienestar físico, psicológico y sociocultural en los aspectos relativos a la capacidad reproductiva de la persona, que implica que se pueda tener una vida sexual segura, la libertad de tener hijos y de decidir cuándo tenerlos”, prohibiendo además todo tipo de discriminación a las personas con discapacidad en el acceso a las prestaciones y servicios contemplados en la mencionada ley⁴⁸.

⁴⁶ OH. San Juan de Dios (Comisión Interprovincial): Personas con discapacidad intelectual. Manual de educación afectivo-sexual. Madrid 2007.

⁴⁷ Bengoechea Gil M^a A, ob. cit. p. 1129.

⁴⁸ Arts. 2 y 3 de la Ley orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo (BOE, 55, de 4 de marzo de 2010).

Una cuestión no baladí que se produce con cierta frecuencia, sobre todo en las personas con discapacidad intelectual, es el empeño por parte de padres y educadores de regular la natalidad de manera permanente mediante técnicas de esterilización. En estos casos la regulación de los procedimientos debe hacerse bajo las premisas del consentimiento informado⁴⁹, y teniendo en cuenta las exigencias legales cuando se trate de personas con graves deficiencias psíquicas⁵⁰.

En el campo de la reproducción asistida, el Código Ético de la Sociedad Española de Fertilidad de 2012, recalca que el profesional ha de tratar de forma igualitaria a todos los pacientes, respetando sus deseos sin ninguna consideración o conducta discriminatoria. Además, se dice que los profesionales de la medicina reproductiva deben tener una especial sensibilidad hacia el paciente con discapacidad, favoreciendo su acceso a las técnicas y proporcionándole el apoyo específico que requiera⁵¹.

En esta misma línea, la normativa también se ha preocupado de resaltar que las personas con discapacidad han de gozar en igualdad de condiciones que las demás de los derechos y facultades reconocidos en la ley de reproducción, no pudiendo ser discriminadas por razón de discapacidad en el acceso y utilización de las técnicas y tratamientos de fertilidad. Además, se recalca que la información y asesoramiento de las técnicas se prestarán a las personas con discapacidad en condiciones y formatos accesibles apropiados a sus necesidades⁵².

En orden a facilitar el acceso a los tratamientos, en algún caso de solicitud por una mujer con una trisomía 21 (síndrome de Down), se ha planteado por ejemplo la utilización de ovocitos de donante, que descartaran la posibilidad de transmisión hereditaria a la descendencia de la citada alteración. De esta manera, la mujer afectada puede utilizar unos gametos que están libres de la predisposición genética que, en su caso, pueda tener aquella para generar descendientes con la misma discapacidad. Estos gametos se fecundan luego con semen de su pareja

⁴⁹ Remitimos al apartado de autonomía y consentimiento informado para las condiciones que se deben dar para ejercer este derecho de la manera más adecuada posible.

⁵⁰ Art. 156 del Código Penal, que en estos casos exige autorización judicial.

⁵¹ Código Ético de la Sociedad Española de Fertilidad. Grupo de ética y buena práctica clínica, SEF, 2012. Disponible en: http://nuevo.sefertilidad.com/CodigoEticoSEF_1_6_12_ALTA.pdf (accedido en junio de 2012).

⁵² Disposición adicional quinta de la Ley 14/2006, de 26 de mayo sobre técnicas de reproducción humana asistida (BOE núm. 126, de 27 de mayo de 2006).

masculina (o con semen procedente de un banco si se trata de un acceso a las técnicas reproductivas a título personal) y se transfieren finalmente los embriones resultantes al útero de la mujer con discapacidad, llevándose a cabo así una fecundación in vitro (FIV).

Con medidas y apoyos de esta naturaleza se puede intentar conciliar valores que pueden aparecer confrontados, como son, por un lado, el respeto a la libertad reproductiva de la mujer discapacitada, a su dignidad personal, y, por otro, el interés social de evitar favorecer descendientes que sufran deficiencias, en la medida en que luego hay una responsabilidad e implicación colectiva de la sociedad por las decisiones tomadas.

No obstante, los esfuerzos sociales por prevenir daños de transmisión genética y la libertad reproductiva de los individuos no tienen en absoluto por qué entrar en conflicto, ya que lo previsible es que la mayor parte de los padres, sean o no personas con discapacidad, tengan gran interés en el bienestar de sus hijos y utilicen voluntariamente las tecnologías a su disposición para, en la medida de lo posible, evitarles discapacidades y enfermedades⁵³.

7. El aborto eugenésico

En los últimos años los avances relacionados con el acceso al feto “in utero” y el diagnóstico prenatal han sido espectaculares. Una de las consecuencias de este desarrollo es poder tratar determinadas diferencias como patologías antes de que el niño nazca, incluso con cirugía. Se trata, por tanto, de que a partir de este planteamiento el feto se concibe como “paciente” de la práctica médico-clínica.

Hay otra finalidad en el avance de las técnicas de diagnóstico prenatal que es comprobar si el nasciturus viene con alguna malformación; y, de ser así, dar la opción de interrumpir el embarazo a la gestante como mejor propuesta, lo que provoca no pocos problemas éticos. Se tiende a la generalización del diagnóstico prenatal, cuando antes sólo se ofrecía a aquellas gestantes que presentaban algún factor de riesgo (aquí posiblemente hay elementos de medicina defensiva). Tal es el sentido, por ejemplo, de las recomendaciones del *American College of Obstetricians and Gynecologists*

⁵³ Abellán F: Selección genética de embriones: entre la libertad reproductiva y la eugenesia, Ed. Comares y Fundación Salud 2000, Granada, 2007, pp. 145-150.

de Estados Unidos, el *National Institute for Health and Clinical Excellence* de Inglaterra, la *Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada*, etc. Esta realidad contribuye no sólo a aumentar los costes sanitarios sino que –y es lo que importa en este trabajo– ha hecho ascender dramáticamente el número de abortos de fetos con discapacidad en todo el mundo. De hecho, y al hilo de estas nuevas preocupaciones, es de donde ha surgido una nueva línea de investigación en el campo de la bioética contemporánea: la bioética de/desde la diversidad funcional, o que nace al otro lado del espejo (Romañach Cabrero, 2009), que cuestiona este tipo de prácticas y a la que se ha hecho referencia al principio de este capítulo.

Muchas parejas ven el hecho de tener un hijo con discapacidad como una de las posibilidades más negativas y horribles que les pudiera suceder: ahí está la interrupción del embarazo para solucionarlo... Cada vez más, el aborto es considerado socialmente como la mejor solución (la única opción viable, afirman muchos) ante problemas con el embarazo. Hay todo un resurgimiento de determinados paradigmas o modelos de la discapacidad que tratan esta condición humana como algo negativo y, en consecuencia, algo a “eliminar”, “prevenir”, “rehabilitar” o “curar” (modelos de prescindencia y médico-rehabilitador o biomédico). Al respecto, son muy interesantes las aportaciones de David Pfeiffer, de la Universidad de Suffolk (Boston), sobre el desarrollo de distintas políticas públicas que podrían ser calificadas de eugenésicas, y de cómo el ámbito académico/científico reafirma estos planteamientos. Asimismo, también se cuestiona si, verdaderamente, las mujeres cuando optan por la interrupción voluntaria del embarazo, porque se sabe que el feto tiene características diferentes (consideradas anómalas), lo están haciendo siempre de manera libre y responsable. Este cuestionamiento, se debe a la presión que pueden sufrir para que se decidan por esta opción, irrevocablemente.

Cuando un médico propone la pertinencia de un rastreo o cribado prenatal que puede dar lugar a la realización de la técnica de amniocentesis o biopsia de vellosidades coriónicas, que terminará en el diagnóstico prenatal positivo o negativo, y cuando se ve en la obligación de tener que comunicar que el feto presenta algún tipo de anomalía, ha de ser consciente de que el suyo debe ser un asesoramiento técnico o profesional, que habrá de extenderse a la información sobre las medidas posibles y disponibles para la situación concreta detectada, sin que ello condicione ni la libre decisión que los consultantes han de tomar finalmente de forma autónoma y responsable, ni pretenda verter o imponer a través de ese asesoramiento sus propias creencias religiosas o filosóficas, ni sus convicciones éticas.

No es compatible, ni con los principios básicos de la bioética ni con el ordenamiento jurídico español, que tal labor de asesoramiento sea directiva o coercitiva, o que se digan sólo medias verdades cercenando parte de las posibilidades existentes. Hay que subrayar aquí la dificultad intrínseca que todo proceso comunicativo presenta, y más cuando se están transmitiendo malas noticias, muchas veces expresadas en términos porcentuales de riesgo. Pero esta dificultad no significa que no pueda darse una comunicación no directiva, sino que implica que el profesional debe estar más atento a realizar lo mejor posible su tarea, que ésta no se puede realizar de cualquier manera.

Lo cierto es que esa labor no siempre se hace correctamente, y no pocos facultativos presentan la interrupción del embarazo como la única solución plausible, incluso en términos de obligación moral respecto del nasciturus y de la sociedad. Así, por ejemplo, en el IX Congreso Mundial sobre el Síndrome de Down, celebrado en Vancouver (Canadá) en agosto de 2006, se afirmó que con enorme frecuencia las mujeres embarazadas entran en el camino del diagnóstico prenatal sin conocer bien a dónde se les lleva, ni se les da información adecuada y comprensible sobre probabilidades y riesgos, algo que vulnera los más elementales criterios de una buena práctica clínica. Se rechazó allí la frialdad y dureza con que las madres son informadas a lo largo del proceso y la frecuencia con que, de hecho, se les niega el derecho a elegir “el no elegir”.

En el fondo hay un doble mensaje, que muchos consideran incoherente e hipócrita, pues por un lado se dice que las personas con discapacidad tienen derechos como cualquier otro ser humano (enfoque de derechos humanos) y, por el otro, se considera que la discapacidad es causa suficiente para interrumpir un embarazo (enfoque biomédico en el que la discapacidad se interpreta como sinónimo de enfermedad). De fondo, se critica que bajo este tipo de enfoques pueda esconderse un propósito eugenésico. La eugenesia es una vieja conocida de la Humanidad. No nace ni con Galton ni con los nazis, aun cuando en la primera mitad del siglo XX alcanzó sus expresiones más dramáticas, tal y como nos recuerda Martha C. Nussbaum: “Nuestro temor a la intervención genética no es un simple temor irracional. Tiene raíces históricas: recordamos los excesos y las vejaciones del movimiento en pro de la eugenesia de principios del siglo XX, las esterilizaciones forzadas de los “no aptos”, la cosificación y el vilipendio de las personas discapacitadas y las desdeñosas actitudes clasistas y racistas enmascaradas como ciencia. La culminación natural de este movimiento, como todo el mundo sabe, fue el horror de la eugenesia nazi”.

El aborto eugenésico sugiere la idea de que hay determinadas vidas que no merecen la pena ser vividas por la penalidad que comportan. Sin embargo, para muchas personas con discapacidad esa afirmación debe ponerse en tela de juicio en cada caso que se plantee y no conducir nunca a generalizaciones ya que, a pesar de las limitaciones físicas o psíquicas que padecen, lo cierto es que su experiencia vital les resulta muy satisfactoria. Una sociedad justa debe tener en cuenta esto y favorecer los sistemas de apoyo precisos para que las parejas que se encuentran ante la disyuntiva de abortar o no por determinadas anomalías fetales puedan ponderar sus decisiones con la mayor libertad posible, esto es, sin la angustia de pensar que su descendiente podrá quedar desamparado en el futuro.

Son muchos los documentos, de diversa índole, que enfatizan la necesidad de defender el valor de la vida de las personas con discapacidad. Por ejemplo, la citada Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, que afirma en su artículo 10 el derecho a la vida de las personas con discapacidad: “Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás”. Y es que la necesidad de cuidados es constitutiva en el ser humano, y el que un sujeto demande una mayor atención no le resta ni un ápice de valor, al contrario.

En nuestro país la mencionada Ley de salud sexual y reproductiva fija las 14 primeras semanas para la interrupción voluntaria del embarazo de forma completamente libre. La ley sitúa el umbral de la viabilidad fetal, en consenso general avalado por la comunidad científica y basado en estudios de las unidades de neonatología, en torno a la vigésimo segunda semana de gestación. Es por ello que, más allá de las 14 semanas y hasta el umbral de las 22, permite la interrupción del embarazo siempre que concurra alguna de estas dos indicaciones: que exista grave riesgo para la vida o la salud de la embarazada o que exista riesgo de graves anomalías en el feto⁵⁴. “De modo que en caso de existir riesgo para la vida o salud de la mujer más allá de la vigésimo segunda semana de gestación, lo adecuado será la práctica de un parto inducido, con lo que el derecho a la vida e integridad

⁵⁴ Art. 15 de la Ley orgánica de salud sexual y reproductiva.

física de la mujer y el interés en la protección de la vida en formación se armonizan plenamente”, señala el preámbulo del texto legal.

El supuesto de aborto eugenésico (riesgo de graves anomalías en el feto) constituye para determinado sector de opinión con gran apoyo en el campo de la discapacidad⁵⁵ una clara discriminación basada en la discapacidad o diversidad funcional, incompatible con la Convención de la ONU. La razón de fondo es que se estaría dando menos protección a una vida en formación (que es un bien jurídico protegible) por el mero hecho de tener una discapacidad.

Frente a la postura anterior pueden encontrarse otras posiciones distintas. Así, y a riesgo de incurrir en cierta simplificación, puede citarse la de quienes sostienen que el aborto, incluido el eugenésico, debe enfocarse siempre como salida última a un conflicto de valores o intereses enfrentados: por un lado, la libertad o autonomía de la mujer, y, por otro, la protección del que va a nacer. Para quienes sustentan este planteamiento es exigible que el aborto tenga una causa de justificación que pueda valorarse por terceros (dictámenes médicos, origen delictivo del embarazo, factor socioeconómico, etc.). Esta postura ha sido la prevalente en la sociedad española hasta la promulgación de la ley de salud sexual y reproductiva de 2010.

También puede encontrarse la tesis en virtud de la cual, sin perjuicio de reconocer que la vida en formación debe protegerse, no se admite otro garante de la misma que no sea la propia mujer embarazada. Desde esta perspectiva se articula toda protección del feto a través de la mujer (sin intervención de terceros), cuya decisión de abortar se entiende comprensiva de los intereses propios y del feto. Esta visión es la que está en el trasfondo de la regulación de la interrupción voluntaria del embarazo que se llevó a cabo en la mencionada ley de salud sexual y reproductiva.

Finalmente estarían las visiones más extremas y enfrentadas en cuanto a sus argumentos: de un lado, la que considera que el aborto es siempre inmoral, no ya por una cuestión de discriminación hacia el que va a nacer, sino por entender que desde la fecundación la vida humana debe considerarse con la misma dignidad que la de una persona (Iglesia Católica); y, de otro, la que atribuye una relevancia plena, exclusiva y excluyente a la opinión de la mujer, descartando cualquier otra

⁵⁵ Foro de Vida Independiente y Libertad, 2009: 2.

consideración que guarde relación con los intereses del que va a nacer, y que se sustenta en que la decisión de abortar es algo que por principio sólo compete a la mujer embarazada, por tratarse de una cuestión que afecta a su cuerpo (sostenida por algunas corrientes feministas). En este caso es la autonomía de la mujer la que se considera valor fundamental.

En definitiva, las diferentes sensibilidades éticas y religiosas, y las circunstancias personales y particulares que concurren en algunos colectivos, como las personas con discapacidad, dan lugar a valoraciones distintas del fenómeno del aborto que en algunos casos chocan de manera clara e inevitable.

8. Ética de la rehabilitación

De manera general se entiende por rehabilitación el conjunto de intervenciones médicas, psicosociales y materiales destinadas a aquellas personas que experimentan algún tipo de discapacidad. Al igual que en otros contextos sanitarios, en el ámbito rehabilitador aparecen problemas que dificultan la atención a las personas con discapacidad a nivel familiar, asistencial, de organización, jurídico y ético, entre otros.

El tipo de discapacidad que se atiende en los servicios de rehabilitación tiene múltiples orígenes. En el caso de la discapacidad congénita, las familias pueden apoyar a la persona con discapacidad desde el primer momento. En el caso de discapacidad por adquisición, es decir, que por un accidente o un trauma la persona pierde un miembro o sus facultades mentales se ven mermadas, la dificultad viene añadida a la situación inesperada que hace que tanto el propio paciente como el entorno deba adaptarse a unas circunstancias difíciles para las que en muchas ocasiones no se hallan preparados. ¿Cuáles son esos dilemas? ¿Por qué se dan estos conflictos? ¿Es posible alguna aportación? Se intenta dar respuestas a través de las aportaciones de la ética en rehabilitación. En la actualidad, los programas de rehabilitación se centran en la reducción de las limitaciones funcionales físicas, cognitivas y/o conductuales, de manera que implican servicios y terapias especializados de diversa índole.

En consecuencia, el espectro de problemas que se plantea es enorme y variado; como denominador común, encontramos que la relación entre profesionales y personas con discapacidad proporciona un punto de partida adecuado para el análisis de los problemas éticos surgidos en este contexto, que fundamentalmente

guardan relación con la capacidad de autodeterminación y el desarrollo de estrategias que permitan una vida con sentido en condiciones de igualdad política. Ha de tenerse en cuenta que, como indica el Prof. Sgreccia, la ética en rehabilitación no ocupa un lugar preferente como otras cuestiones en bioética porque no requiere ser abordada con la misma urgencia que plantean cuestiones ligadas a la vida y a la muerte. Pero no por ello se ha de dejar de hacer hincapié en buscar respuesta a los conflictos y dilemas de los que se ha hablado antes, como por ejemplo las dificultades respecto a la capacidad de toma de decisión del paciente cuando se quiere respetar y fomentar el consentimiento informado o el coste económico de los recursos que se necesitan. Es necesario contar con herramientas que contribuyan a la deliberación, la ponderación y la reflexión, porque está en riesgo la dignidad de la persona. Es innegable que en estos casos quizá es más urgente facilitar la comunicación para dar cabida al consentimiento informado y tanto el profesional como la persona con discapacidad han de compartir y conocer qué objetivos se pretenden alcanzar así como los métodos con que se cuentan para lograrlo.

En función del punto de vista adoptado, se han establecido distintos modelos de relación –contractualista, paternalista, educacional y de empoderamiento– cuyos fundamentos e implicaciones parecen pertinentes para la reflexión que se propone realizar⁵⁶. Como discípula de John Rawls, Martha Nussbaum detectó en la teoría de su maestro el riesgo de que estas personas con discapacidad fueran excluidas de la construcción de una sociedad, ya que en el contractualismo rawlsiano se define como persona a aquellos que pueden ser ciudadanos, esto es, a quienes son considerados miembros “normales” que pueden colaborar con su contribución en una sociedad a lo largo de un ciclo vital completo. El problema de la teoría rawlsiana es que quedan excluidas aquellas personas que por discapacidad, por demencia o dependientes no pueden desarrollar, a su juicio, un sentido de la justicia. Por este motivo, Nussbaum llevó a cabo un elaborado planteamiento en el que estudiaba cuál sería el trato justo para las personas con discapacidad. A su juicio, su lista de capacidades sería el punto de partida gracias al cual cualquier sociedad pluralista daría cabida a aquellos que como hemos visto, se quedaban fuera de ella por motivo de su discapacidad.

⁵⁶ Banja J: 1992. Ethics in Rehabilitation. En G. Fletcher et al. (ed.). *Rehabilitation Medicine: Contemporary Clinical Perspectives*. Philadelphia: Lea & Febiger: 269–298.

El modelo contractualista es el que típicamente se articula en torno a la figura del consentimiento informado. Sin embargo, en el ámbito de la rehabilitación, se producen numerosas situaciones en las que resulta complicado que el proceso de información, evaluación de las alternativas y riesgos existentes y toma de decisiones pueda producirse de manera adecuada, en la medida en la que la persona con discapacidad se encuentre desorientada o en condiciones precarias para asumir de manera completamente autónoma y acertada las opciones elegidas.

Como es bien sabido, el paternalismo ha constituido tradicionalmente un elemento sustantivo en la relación asistencial⁵⁷. Referido a la rehabilitación, se ha considerado justificado cuando las personas presentan problemas cognitivos o psicológicos que les impiden participar en la toma de decisiones⁵⁸ o cuando su integridad física o su vida están en riesgo⁵⁹. Sin embargo, la aplicación del modelo paternalista en el contexto rehabilitador plantea varios problemas. En primer lugar, la dificultad de determinar objetivamente el grado de disfuncionalidad de la persona a la hora de desestimar sus decisiones⁶⁰. El margen de discrecionalidad que se produce en estas evaluaciones implica que la actuación paternalista no debería justificarse aplicando este criterio. Por otra parte, pueden producirse reacciones de resistencia al tratamiento que desde una perspectiva paternalista cabría interpretar como fruto de la incompetencia o como una suerte de “rebeldía patológica” cuando podrían ser la expresión de un deseo de autodeterminación. Puesto que el objetivo que teóricamente persiguen los programas rehabilitadores es el logro de la máxima independencia por parte de las personas con discapacidad, sus intervenciones deberían huir del paternalismo para facilitar que sean ellas quienes asuman el control de sus propias vidas. Para ello, es necesario que

⁵⁷ Gracia D: *Fundamentos de Bioética*. Madrid : Triacastela : 2007, 41-45.

⁵⁸ Caplan A: Informed Consent and Provider-Patient Relationships in Rehabilitation Medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1988, 69(5): 312-317:315.

⁵⁹ Esta otra situación podría aplicarse también a personas generalmente no consideradas como discapacitadas/con diversidad funcional.

⁶⁰ En este sentido, Auerbach V y Banja J han detectado discrepancias significativas entre médicos, psicólogos y abogados a la hora de establecer la incompetencia de personas que han sufrido daños cerebrales postraumáticos. En Auerbach V y Banja J: Competency Determinations, en *Medical-Psychiatric Practice*, vol. 2, 1993, pp. 515-535, ed. Stoudemire A y Fogel B. Washington, DC: *American Psychiatric Press*; por su parte, Richard Wanlass y sus colaboradores encontraron incoherencias en la determinación de los grados de discapacidad por parte de médicos rehabilitadores. En Wanlass R et al. Communication Among Rehabilitation Staff: ‘Mild,’ ‘Moderate,’ or ‘Severe’ Deficits? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1992, 73(5): 477-481.

sus opiniones, preferencias, conductas y sentimientos sean tenidos en cuenta a la hora de proporcionarles las herramientas necesarias para incorporarse al mundo con sus circunstancias⁶¹.

El modelo educacional parte del hecho de que para alcanzar una situación de empoderamiento que permita a las personas con discapacidad (re)incorporarse al mundo en las mejores condiciones posibles, es necesario que tengan acceso a una formación en diferentes vertientes, como el entrenamiento en el desarrollo de las actividades de la vida diaria, el disfrute sexual, la planificación laboral y económica, las posibilidades de movilidad en transporte público o los derechos que los protegen. Por ello, desde este punto de vista, la información es una pilar fundamental durante el proceso rehabilitador, puesto que sin ella no sería posible la (re)inserción en la sociedad.

De acuerdo con el modelo de empoderamiento, radicado en los principios de la justicia social, el objetivo de la rehabilitación es contribuir a que la persona con discapacidad tenga acceso a las oportunidades que la sociedad ofrece en igualdad de condiciones con el resto de la ciudadanía. Para ello, es necesario que la sociedad asuma ciertos deberes para satisfacer sus necesidades vitales⁶², que no sólo se circunscriben a la consabida eliminación de las barreras arquitectónicas, sino que alcanzan también a otras cuestiones relacionadas con el reconocimiento social y político de las personas con discapacidad⁶³. En ese sentido, el modelo de empoderamiento va más allá de la restauración de las habilidades funcionales que tradicionalmente ha perseguido la rehabilitación, apostando por el derecho de las personas con discapacidad a llevar a cabo sus preferencias, deseos y decisiones.

A la luz de los modelos propuestos, es posible concluir que la rehabilitación puede contribuir a la adquisición de la independencia de las personas con discapacidad siempre y cuando sea capaz de superar ciertas limitaciones, tanto materiales como conceptuales. La independencia a la que muchas personas con

⁶¹ Banja J: Ethics in Rehabilitation. En G. Fletcher et al. (ed.). *Rehabilitation Medicine: Contemporary Clinical Perspectives*, 1992, pp. 269–298. Philadelphia: Lea & Febiger.

⁶² Daniels N. 1985. *Just Health Care*. New York: Cambridge University Press.

⁶³ Para profundizar en estas cuestiones, cfr. S. Linton. 1998. *Claiming Disability: Knowledge and Identity*. New York-London: New York University Press; J. Charlton. 1998. *Nothing about us without us: Disability Oppression and Empowerment*. Berkeley: University of California Press.

discapacidad aspiran difiere poco en sus fines de la del resto de la población; en ambos casos, de lo que se trata es de tener la posibilidad de disfrutar de una vida buena de acuerdo con los propios fines y de participar en la construcción de una sociedad realmente justa y democrática.

Bibliografía

- Abellán F: *Selección genética de embriones: entre la libertad reproductiva y la eugenesia*, Ed. Comares y Fundación Salud 2000, Granada, 2007.
- Aceplan. Plan de accesibilidad. En *Libro Blanco de la Accesibilidad*. 2003-2010.
- Amor Pan J R: *Bioética y Dependencia*. A Coruña: Obra Social Caixa Galicia, 2010.
 - . *Informar no es persuadir y mucho menos manipular: la opción del aborto eugenésico*, Revista Síndrome de Down 100 (2009) 16-25.
- Arboleda Florez J: *La investigación en sujetos humanos: poblaciones vulnerables*. Pellegrini Filho A, Macklin R: Investigación en Sujetos Humanos: Experiencia Internacional. Editado por Programa Regional de Bioética OPS/OMS. Santiago de Chile, 1999.
- Arnau Ripollés M^a S: El Aborto Eugenésico. Reflexiones ético - políticas desde la Voz Bioética de la diversidad funcional. En *XIX Congrés Valencià de Filosofia*, de E Casaban Moya. Valencia: Societat de Filosofia del País Valencià, 2012.
- Auerbach V, Banja J: *Competency Determinations. Medical-Psychiatric Practice*. Editado por A Stoudemire y B Fogel. Vol. 2. Washington, DC:: American Psychiatric Press, 1993.
- Banja J: Ethics in Rehabilitation. En *Rehabilitation Medicine: Contemporary Clinical Perspectives*, editado por G Fletcher et al. Philadelphia: Lea & Febiger. 1992.
- Basagoiti A: *Bioética y Discapacidad. Una cuenta pendiente*. Tesis fin de Máster Bioética UCM. Madrid.
- Beauchamp T, Childress J: *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson, 1999.
- Bonete E: *Ética de la dependencia*. Madrid: Tecnos, 2009.
- Caplan A: Informed Consent and Provider-Patient Relationships in Rehabilitation Medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 69, n° 5 (1988): 312-317.
- Charlton J: *Nothing about us without us: Disability Oppression and Empowerment*. Berkeley: University California Press, 1998.
- CIOMS: *Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos (rev. 2002)*. Santiago de Chile: Programa Regional de Bioética OPS/OMS; 2003.

- Daniels N: *Just Health Care*. New York: Cambridge University Press, 1985.
- *Diccionario de la Real Academia Española*.
- Dixon D P.: Informed Consent or Institutionalized Eugenics? How the Medical Profession Encourages Abortion of Fetuses with Down Syndrome. *Issues in Law & Medicine*, nº 24 (2008) 3 – 59.
- Drane J F: Las múltiples caras de la competencia. En *Bioética para clínicos*, de A Couceiro. Madrid: Triacastela., 1999.
- Foro de Vida Independiente. Derechos Humanos y propuesta de la subcomisión sobre la reforma de Ley del Aborto. Postura del Foro de Vida Independiente. *Foro de Vida Independiente y Diversidad*. 2009. http://forovidaindependiente.org/files/documentos/bioetica/Comentarios_anteproyecto_aborto_FVI_08_2009.doc.
- Gracia D: *Fundamentos de Bioética*. Madrid: Triacastela., 2007.
 - . La cuestión del valor. Discurso de Recepción del Académico de Número Diego Gracia Guillén. Madrid: Real Academia de Ciencias Morales y Políticas, 2010.
- Kramer J B, Noah S ed: *Cuando los dioses hacían de hombres. Mitología mesopotámica*. Akal Oriente, 2004.
- Linton S: *Claiming Disability: Knowledge and Identity*. New York-London: New York University Press, 1998.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. *I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012*.
- Montoya Montoya G: Poblaciones especiales en investigación biomédica. En *Investigación en salud, dimensión ética*, editado por Quezada A, Rodríguez E, Lolas F. Santiago de Chile: CIEB, Universidad de Chile, 2006.
- Moscoso M: Lo que no somos: una breve reflexión a propósito de la discapacidad. *La ortiga. Revista cuatrimestral de arte, literatura y pensamiento*, 2006.
- Nussbaum M C: Genética y Justicia. Tratar la enfermedad, respetar a la diferencia. *Isegoría* 27, 2002.
 - . *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós, 2006.
- OH “San Juan de Dios”. *Humanizar el proceso de morir. Sobre la ética de la asistencia en el morir*. Madrid: Comisión Interprovincial, 2007.
- Parens E, Asch A: Valoración crítica sobre los derechos de la discapacidad en relación con las pruebas de diagnóstico prenatal: reflexiones y recomendaciones. *Revista Síndrome de Down* , nº 77 (2003).
- Peláez Narváez A (Coord.): Derechos sexuales y reproductivos. En *CERMI: Manual: la transversalidad de género en las políticas de discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca, 2012.
- Pfeiffer D: Superar las barreras de la Discapacidad. Eugenesia y discriminación en el ámbito de la discapacidad. En

Eugenesia y discriminación en el ámbito de la discapacidad, de L. Barton. Madrid: Morata (comp), 2008.

- Planella J: *Subjetividad, disidencia y discapacidad. Prácticas de acompañamiento social*. Madrid: Fundación ONCE., 2006.

- Prat F: *Bioética en Residencias*. Santander: Sal Terrae, 2008.

- Romañach Cabrero J: *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los Derechos Humanos*. A Coruña: Ediciones Diversitas-AIES.2009.

- Romanach Cabrero J, Lobato M: *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Foro de Vida Independiente, 2005.

- Sánchez-Caro J, Abellán F: *Salud sexual y reproductiva. Aspectos científicos, éticos y jurídicos*. Madrid-Granada: Fundación Salud 2000 y Ed. Comares, 2010.

- Simón Lorda P: La toma de decisiones en situación de dependencia. En *¿Vivir dependiendo? Ética, derecho y construcción biográfica en la dependencia*, de F J Alarcos Martínez. Granada: Comares, 2007.

- Toboso M, Guzmán F: Diversidad funcional: hacia la construcción del cuerpo funcionalmente normativo, *Simposio: Cultura, cuerpo, género: incorporar la desigualdad*. 2005.

- Weinberg D: Affirmative action. En *The Cambridge Dictionary of Sociology*, de B Turner. Cambridge: Cambridge University Press, 2006.

- Wilson W: *The Truly Disadvantaged: The Inner City, the Underclass, and Public Policy*. Chicago: University of Chicago Press, 1987.

- Wing J: Ethics and psychiatric research. En *Psychiatric Ethics*, de Trowbridge. Oxford Medical Publications, 1994.

III

APROXIMACIÓN GENERAL AL ÁMBITO SANITARIO DESDE LA PERSPECTIVA DE LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

ANA SASTRE CAMPO

Delegada de Derechos Humanos y para la CDPD del CERMI

1. Introducción

Según el último informe de la Organización Mundial de la Salud alrededor del 15% de la población mundial (según las estimaciones del 2010)¹ tiene una discapacidad, más de mil millones de personas en todo el mundo. En España, las últimas encuestas realizadas por el INE cifran en aproximadamente 4 millones el número de españoles y españolas que tienen alguna discapacidad, lo que supone alrededor de un 3.8% del total de la población.

El 13 de diciembre de 2006 se aprobó en el seno de Naciones Unidas la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (en adelante CDPD), que reconoce un nuevo paradigma para el desarrollo de políticas de inclusión que debe impactar positivamente en la calidad de vida de la población mundial con discapacidad garantizando el respeto por sus derechos y libertades en igualdad de condiciones.

El nuevo enfoque, basado en derechos, configura un modelo filosófico denominado *social*, en el que la discapacidad se entiende como la interacción entre las *deficiencias* permanentes de una persona y las barreras del entorno, cuando el resultado es la limitación u obstaculización de sus derechos².

¹ Informe mundial sobre la discapacidad. OMS 2011.

² CDPD art. 1. El concepto social de discapacidad viene a significar que a una persona que se desplaza en silla de ruedas no la “discapacita” su deficiencia funcional sino las escaleras que pudieran existir en un edificio que le impidieran su acceso.

El modelo social tiene como designio fundamental el de respetar la diversidad de cada uno de los miembros de una sociedad, incluyendo a las personas con discapacidad como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho. Este importante avance hacia la plena inclusión está provocando significativos cambios en las políticas de atención a este sector social, que parte del pleno reconocimiento de *todos* los derechos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones para *todas* las personas con discapacidad. Esto configura un marco de actuación que no permite que, ni en el ámbito formal ni en el práctico, puedan existir limitaciones por razón de discapacidad al ejercicio de ninguno de los derechos y libertades, respetando con ello su dignidad inherente³. Para lograrlo, es decir, para que puedan ejercer la totalidad de sus derechos, los Estados deben comprometerse a desarrollar políticas inclusivas que tengan en cuenta sus características y necesidades poniendo en marcha las medidas necesarias que les sitúen en igualdad de condiciones⁴.

De forma breve podríamos resumir que el paso hacia el nuevo paradigma de la Convención supone a los efectos prácticos la superación de la medicalización del proceso de inclusión de las personas con discapacidad⁵, es decir, lo que durante décadas ha convertido su vida en una cuestión abordada exclusivamente desde la salud⁶, y no precisamente con las garantías de un derecho, sino como el proceso de “habilitación” previo al acceso de cualquier otro derecho fundamental, que se mantenía condicionado a alcanzar un “funcionamiento normal”.

Abandonar este modelo médico-rehabilitador supone precisamente respetar la dignidad inherente a la persona como sujeto de derechos y libertades, entendiendo su discapacidad como parte de la diversidad del ser humano y, por lo

³ Artículo 1 CDPD.

⁴ Como lo son la exigibilidad de las condiciones de accesibilidad de entornos, productos o servicios, las medidas de acción positiva, los ajustes razonables, las medidas de defensa, etc.

⁵ Una forma menos técnica de referirme a lo que se conoce como el modelo médico-rehabilitador de la discapacidad, ampliamente estudiado por la doctrina y magníficamente abordado por numerosos académicos entre los que quiero destacar el análisis sobre este tema elaborado por Palacios, A, en *Modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Primera Edición. Madrid: CINCA, Colección *CERMI.es*, 2008.

⁶ No obstante esto tampoco significa que hayan gozado de una protección de la salud “excepcional” y en igualdad de condiciones, sino incluso todo lo contrario, principalmente por haber sido desarrolladas fundamentalmente desde una perspectiva más bien asistencial o de “beneficencia”.

tanto, reconociendo su derecho a la salud como uno más de los que es titular⁷ precisamente por su condición humana.

En este sentido, la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social. De acuerdo a la OMS el derecho a la salud no se limita al derecho a estar sano; el derecho a la salud obliga a los Estados a generar condiciones en las cuales todos puedan vivir lo más saludablemente posible. Esas condiciones comprenden la disponibilidad garantizada de servicios de salud, condiciones de trabajo saludables y seguras, vivienda adecuada y alimentos nutritivos.

A través de este artículo pretendo abordar aquellos aspectos de la Convención que impactan en el ámbito sanitario, entendido como el espacio configurado por los servicios orientados a preservar el derecho a la salud. En este sentido, no solo es relevante el derecho a la salud, que viene expresamente recogido en el artículo 25 del tratado, además otras cuestiones o derechos de la CDPD, como la accesibilidad, las limitaciones a la sustitución en el ejercicio de los derechos o el respeto por la autonomía de la voluntad, también tienen un efecto importante en el ámbito sanitario, que puede además convertirse en un esencial aliado en la consecución del objetivo de la Convención.

2. El derecho a la salud en la convención⁸

En línea con lo que la OMS y el Consejo Económico y Social de Naciones Unidas (en adelante ECOSOC)⁹ establecen, el artículo 25 de la CDPD proclama

⁷ La consideración de los derechos humanos como universales, indivisibles, inalienables e interdependientes, y las limitaciones y restricciones que para las personas con discapacidad todavía se mantienen nos muestran el déficit de ciudadanía de la que todavía adolecen las personas con discapacidad y la discriminación que es indispensable erradicar en el nuevo modelo de derechos.

⁸ “Artículo 25 Salud

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;

(continúa en la página 66)

“que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad”.

El “más alto nivel posible de la salud”, dice el Consejo Económico y Social, “tiene en cuenta tanto las condiciones biológicas y socioeconómicas como los recursos con los que cuenta el Estado”. En este sentido la CDPD requiere que los recursos con los que cuente el Estado sean distribuidos y asignados sin criterios discriminatorios, es decir, que no coloquen en una situación menos favorable a una persona por el simple hecho de tener una discapacidad¹⁰, lo que en el ámbito sanitario debería comprender el acceso en igualdad de condiciones a las prestaciones y servicios, a los tratamientos, a los programas de prevención, información y formación, etcétera.

La Observación General nº 14 de ECOSOC menciona que el derecho a la salud contiene cuatro elementos esenciales e interrelacionados que deberán ser cumplidos por el Estado atendiendo a su realidad socioeconómica. Estos elementos esenciales son la *disponibilidad*, la *accesibilidad*, la *aceptabilidad* y la *calidad*.

b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;

c) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;

d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;

e) Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable;

f) Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad”.

⁹ Observación General nº14 (2000) del 11 de agosto. E/C.12/2000/4.

¹⁰ En este ámbito merece especial mención la alusión al concepto “discriminación por motivo de discapacidad” que está definido en el artículo 2 de la CDPD y que establece que: *Por “discriminación por motivos de discapacidad” 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;*

Esto implica que la protección va más allá de la existencia de una discapacidad, y de si está o no reconocida oficialmente –a través por ejemplo del certificado de discapacidad–, pues el hecho será igualmente indeseable y punible cuando la motivación radique en la discapacidad independientemente de que de hecho exista, lo que incluye la discriminación por asociación o por error.

La accesibilidad tiene un carácter especialmente importante para las personas con discapacidad. La CDPD hace referencia a la accesibilidad como una medida igualatoria que condiciona¹¹ el acceso y ejercicio de otros derechos fundamentales, incluido el derecho a la salud, y por eso la doctrina reconoce la accesibilidad como parte esencial del derecho de no discriminación por razón de discapacidad¹².

Tal y como recoge la Observación nº 14, la *Accesibilidad* a la protección de la salud presenta a su vez cuatro dimensiones: *la no discriminación, la accesibilidad física, la accesibilidad económica (asequibilidad) y el acceso a la información*.

Todos estos elementos tienen una importante dimensión en el ámbito de la discapacidad que iré abordando en los siguientes apartados.

2.1. *La no discriminación en el acceso a la salud.*

No discriminar supone que no puedan existir, ni de hecho ni de derecho, límites por razón de discapacidad en el acceso al sistema de salud.

El Estado por tanto debe reconocer y respetar este derecho sin injerencias indebidas¹³, debe protegerlo frente a las vulneraciones de terceros (castigando comportamientos ilícitos de quienes por razón de discapacidad impidan el acceso en igualdad de condiciones a un servicio o bien de la salud), y además debe tomar las medidas que permitan el pleno goce del derecho en igualdad de condiciones.

Esto obliga al Estado a ser activo para que se adopten no solo medidas que permitan a la persona con discapacidad acceder en igualdad de condiciones¹⁴,

¹¹ En Artículo 9: “...A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas apropiadas para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertas al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso en una serie de ámbitos.”

¹² Ver Asís Roig R. de y otros. *Sobre la accesibilidad universal en el Derecho*. Madrid: Dykinson, 2007.

¹³ Lo que invalidaría cualquier norma que limitase al acceso a un determinado tratamiento o cualquier otro servicio sanitario, cuando la razón fuera la existencia de una discapacidad en el sujeto que fuera a recibirlo. Art. 25 Los Estados...f) *Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.*

¹⁴ Este es el caso por ejemplo de la obligación legal de que los centros y servicios sanitarios cumplan con la normativa de accesibilidad de los espacios físicos o de la accesibilidad de los documentos informativos.

sino además medidas de acción positiva, lo que aconsejaría que, por ejemplo, se obligase a incluir un número mínimo de población con discapacidad en programas de prevención¹⁵ o formación en el ámbito sanitario.

La protección contra la discriminación en el ámbito sanitario español queda configurada, además de por el marco general de la Constitución y de más leyes de protección contra la discriminación propias de la discapacidad¹⁶, por las disposiciones que a este respecto están incluidas en las leyes sanitarias¹⁷.

2.2. *El género como cuestión de especial protección.*

El género supone un doble factor a proteger, y así lo reconoce el artículo 25, que expresamente menciona la necesidad de incorporar las cuestiones de género en las políticas de protección del derecho a la salud.

En un reciente estudio elaborado por el CERMI en materia de derechos de la mujer con discapacidad¹⁸, se ha puesto de manifiesto la inadecuación de las políticas de protección de la salud respecto de la mujer con discapacidad, y la desventaja que el género puede suponerle a una mujer con discapacidad en el acceso a la protección del derecho a la salud. Un ejemplo de ello es la dificultad para obtener un diagnóstico adecuado que sufren las mujeres con fibromialgia, a quienes, según palabras del doctor Javier Rivera, reumatólogo del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, *se las ha encasillado...como neurasténicas achacando a la mente femenina la causa de los síntomas*¹⁹.

¹⁵ Esto podría justificar la inclusión de una reserva a favor de personas con discapacidad en procedimientos de cribado cuyo factor de riesgo fuera ajeno a su discapacidad.

¹⁶ Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, y la propia CDPD.

¹⁷ Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad, que establece en su artículo 10 que es un derecho del usuario de las administraciones públicas sanitarias el de "... respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por su origen racial o étnico, por razón de género y orientación sexual, de discapacidad o de cualquier otra circunstancia personal o social". En el mismo sentido y respecto la Ley 33/2011 general de salud pública establece en su artículo 6 que "Todas las personas tienen derecho a que las actuaciones de salud pública se realicen en condiciones de igualdad sin que pueda producirse discriminación por razón de nacimiento, origen racial o étnico, sexo, religión, convicción u opinión, edad, discapacidad, orientación o identidad sexual, enfermedad o cualquier otra condición o circunstancia personal o social".

¹⁸ Caballero I. VV.AA. *Manual. La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*. CINCA. Primera Edición. Madrid. Febrero 2012., pp. 313 y ss.

¹⁹ Ibarra R. Fibromialgia: entre el dolor y la incredulidad. ABC. Salud. 6 de junio de 2011.

Merece mención especial el acceso de las personas con discapacidad, y en especial de las mujeres, a la salud sexual y reproductiva²⁰ que también recoge expresamente el artículo 25 de la CDPD.

El derecho a la salud sexual está reconocido internacionalmente como un derecho humano, y en especial como un derecho de la mujer, tal y como se acordó en la *IV Conferencia sobre las Mujeres* celebrada en Beijing en septiembre de 1995²¹.

Sin embargo, las mujeres con discapacidad todavía están lejos de alcanzar el pleno ejercicio de estos derechos, y se dan situaciones como las que denuncia Isabel Caballero²² en las que por ejemplo “los servicios destinados a la atención ginecológica y obstetricia ignoran la accesibilidad universal y el diseño para todas” lo que supone un importante obstáculo para ejercer estos derechos, pues es frecuente encontrarse con camillas no hidráulicas que dificultan o imposibilitan la exploración de mujeres con discapacidad física; o como recientemente conocíamos en el CERMI, una situación en la que la falta de intérpretes y apoyos a la comunicación oral en los servicios de urgencias de los hospitales, originó un grave riesgo para el bebé de una mujer que no podía comunicarse con el personal sanitario.

El derecho a la salud sexual y reproductiva supone para la mujer con discapacidad el derecho a tener control pleno sobre su ejercicio, y a decidir libre y responsablemente, sin verse sometida a coerción, discriminación o violencia. La propia Convención internacional (artículo 23, c) exige a los Estados que tomen las medidas precisas para asegurar que las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con los demás.

En este sentido, y teniendo en cuenta lo que a continuación se exponga respecto de la capacidad y del consentimiento informado, las prácticas de esterilización sin consentimiento expreso de la persona con discapacidad,

²⁰ Peláez A, VV.AA. *Manual. La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*. CINCA. Primera Edición. Madrid. Febrero 2012, pp. 259 y ss.

²¹ Resolución 1. Declaración y Plataforma de Acción de Beijing*. Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, Reunida en Beijing del 4 al 15 de septiembre de 1995, párrafo 96.

²² Caballero I, ob. cit.

y en especial de la mujer, suponen un atentado grave contra su derecho a la salud²³ tal y como está configurado en la Convención^{24, 25}.

2.3. La accesibilidad física y el acceso a la información.

La accesibilidad física y el acceso a la información, dos de los elementos reconocidos como esenciales del derecho a la salud por el Comité Económico y Social de la ONU, vienen también definidos y recogidos en el Tratado sobre los derechos de las personas con discapacidad, como medidas de igualación positiva: sin cumplir las condiciones de accesibilidad, incluidos los “ajustes razonables²⁶” no se podrá garantizar la no discriminación en el acceso al derecho a la salud de las personas con discapacidad.

El artículo 21 de la CDPD protege el derecho de comunicación y de acceso a la información. La comunicación en este sentido incluye los lenguajes –tanto orales como la lengua de signos u otras formas de comunicación no oral– la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo o de lectura fácil, 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 CDPD).

²³ Entre otros derechos, pues por ejemplo también atentan contra su integridad física y moral.

²⁴ Así ha sido declarado internacionalmente por el Comité de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2011) *Observaciones Finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: España* Sexto período de sesiones 19 a 23 de septiembre de 2011.

http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/6thsession/CRPD.C.ESP.CO.1_sp.doc

CEDAW Committee (2010) *Concluding observations of the Committee on the Elimination of Discrimination Against Women: Australia*. CEDAW Forty-sixth session, 12 – 30 July 2010. CEDAW/C/AUS/CO/7. See <http://www2.ohchr.org/english/bodies/cedaw/cedaws46.htm>

²⁵ Es preciso observar que en este sentido, y con la intención de preservar el derecho a la reproducción, existen otros medios y fórmulas no mutiladoras que permitirán evitar embarazos no deseados.

²⁶ Art. 2 Definiciones.... Por “ajustes razonables” se entenderán 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. Según la legislación aplicable, especialmente lo dispuesto en el Ley 51/2003 de 2 de diciembre –LION-DAU- para considerar la proporcionalidad de la medida concreta se atenderá a los costes de la medida, a los perjuicios que ocasione tanto para quien la requiere como para quien se vea obligado a llevarla a cabo, y la existencia de financiación o ayudas oficiales disponibles (art.8).

A efectos prácticos, esto supone que en el ámbito sanitario se deben tener en cuenta las formas de comunicación de las personas con discapacidad. Esto cobra especial relevancia en relación al derecho de información del paciente²⁷ y al derecho de autonomía en el otorgamiento del consentimiento informado²⁸ que abordaré más adelante. Precisamente con la Ley de 26/2011 de 1 de agosto, *de adaptación normativa a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*, se han modificado importantes leyes en el ámbito sanitario²⁹ para garantizar entre otros el derecho a la accesibilidad de la información^{30,31}.

A este respecto, y como bien señala el Profesor Ramiro Avilés³², la ley establece como regla general para proporcionar la información la transmisión verbal³³, dejando al arbitrio del médico la posibilidad de utilizar otro medio. En este caso sería preciso incluir el derecho del paciente a utilizar aquella forma de comunicación que considere más segura para obtener una información adecuada de acuerdo a sus necesidades, tal y como contemplan las normas internacionales de protección del derecho a la salud.

²⁷ El derecho a la utilización de lengua de signos así como de los medios de apoyo a la comunicación oral están protegidos y reconocidos en la Ley 27/2007, de 23 de octubre, lo que no ha impedido que en los servicios de reclamación y denuncia de las organizaciones del movimiento asociativo se hayan recibido quejas sobre la falta de accesibilidad de los servicios de atención sanitaria.

²⁸ Regulado por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

²⁹ Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y transplante de órganos [Arts. 4 y 6].

Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad [Arts. 10.1 y 2, y 18].

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica [Art. 9.5].

Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida [Arts. 5.4, 6.4, 11.7 y 15.1.a)].

Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud [Art. 3.2].

Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias [Art. 22.3].

³⁰ La propia Ley 14/1986 general de sanidad establece como derecho del usuario (Artículo 10) el de acceso a la información sobre los servicios sanitarios a que puede acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso. La información deberá efectuarse en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño para todos, de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad.

³¹ De igual forma la Ley 33/2011, de 4 de octubre, general de salud pública, reconoce en el artículo 4 el derecho de a obtener información de los ciudadanos sobre en materia de salud pública y a las condiciones de accesibilidad a la misma atendiendo al colectivo a quien vaya dirigida la información.

³² VV.AA., *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el ordenamiento jurídico español*, Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid. Primera Edición. Madrid: CINCA, 2008. p. 205.

³³ Art. 4.1 de la citada Ley.

En este mismo sentido también debería ser contemplada la posibilidad de dar validez al otorgamiento de consentimiento por medios audiovisuales, o cualquier otro que permitiera dar fe de la aceptación, pues actualmente el artículo 10³⁴ de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica solo contempla el modo escrito como garantía para la protección de los derechos del paciente.

2.4. *Accesibilidad económica y calidad de los servicios.*

La exigencia de asequibilidad de los servicios y bienes de la salud responde a su reconocimiento como derecho humano. La Convención requiere que el acceso de las personas con discapacidad a los programas y atención de la salud sean gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y que se les proporcionen programas de salud pública dirigidos a la población.

Como reconoce la doctrina³⁵ resultaría del todo injusto, y por lo tanto protegible, que una persona por no poder acceder a un servicio sanitario en igualdad de oportunidades sufriera un perjuicio que le originase una enfermedad o deficiencia. Es por esta razón que el Estado debe intervenir para que, con criterios de equidad, se provean servicios que alcancen a todas las personas, incluidas las que tengan una discapacidad.

Por otra parte la relación entre pobreza y discapacidad, como reconoce el Banco Mundial, forman un círculo vicioso. A menudo la pobreza lleva a la discapacidad, la cual atrapa luego a las personas en la pobreza.

³⁴ Artículos 8.3 y 10.

“Artículo 10 Condiciones de la información y consentimiento por escrito.

1. El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente:

- a. Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.
- b. Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.
- c. Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.
- d. Las contraindicaciones.

2. El médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente”.

³⁵ Lema Añón C. *El Derecho a la salud: concepto y fundamento*, Proyecto HURI-AGE Consolider-Ingenio 2010 del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Universidad Carlos III de Madrid. Papeles el tiempo de los derechos. Número:12. Año 2012.

En un estudio elaborado por la Fundación La Caixa en 2012³⁶ se muestra que el riesgo de que una persona tenga una discapacidad en España es de un 8% en los hogares que no superan los 1.000 euros de ingresos, mientras que se encuentra una persona con discapacidad solo en un 2,45% de los hogares con rentas entre 2.500 y 4.500 euros mensuales.

La adopción de medidas equitativas por parte de las Administraciones debe permitir el acceso a servicios sanitarios mínimos que tengan en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad. El Estado debe además controlar la calidad del sistema sanitario para garantizar un acceso a la salud en igualdad de oportunidades. Una asignación equitativa y eficiente de los recursos puede además redundar en la calidad de los mismos. En este sentido y respecto de la cartera de Servicios Ortoprotésicos, el CERMI viene reclamando una actualización y racionalización del gasto. La actualización de la cartera debe tener en cuenta que los productos de apoyo forman parte del derecho de no discriminación cuando sean necesarios para alcanzar la igualdad de oportunidades. No considerar esto da lugar a situaciones poco equitativas como ocurre, por ejemplo, en el caso de la cobertura de la prestación por audífonos a los mayores de 16 años; actualmente solo se financian hasta los 16 años y con una cuantía que apenas alcanza el 50% del coste que supone el audífono para el usuario y, sin embargo, un audífono puede condicionar el acceso a la educación o al empleo. La equidad del sistema, de acuerdo a los principios de la CDPD –accesibilidad, autonomía, vida independiente, etcétera–, permitirá prevenir el detrimento económico que sufren las personas con discapacidad, un riesgo inminente de aquellos sistemas poco equitativos que suponen un agravio económico que perpetúa en la pobreza a las personas con discapacidad.

En el ámbito de los seguros privados de salud también ha sido necesario, a nivel nacional, reforzar la protección contra la discriminación por discapacidad³⁷. A través de la Disposición adicional cuarta de la Ley 50/1980, de 8 de octubre, de contrato de seguro³⁸, se condena la discriminación por razón de discapacidad en

³⁶ http://www.elpais.com/elpaismedia/ultimahora/media/201201/12/sociedad/20120112elpepusoc_1_Pes_PDF.pdf

³⁷ Quiero aclarar que ante la ausencia de un sistema de salud público y si la cobertura se hiciera solo a través de seguros privados la situación sería distinta, y debería existir una regulación más intervencionista que permitiera una cobertura mínima que no quebrantase el principio de igualdad de acceso a la de salud.

³⁸ Incluida por Ley 26/2011 de 1 de agosto de adaptación normativa a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

la contratación de seguros, incluidos los sanitarios³⁹. Cualquier trato diferenciado o condición más onerosa deberá estar debidamente justificada, ser proporcional y razonable y hallarse documentada previa y objetivamente. La especial naturaleza del contrato de seguro hace que ante situaciones objetivamente distintas las condiciones del seguro puedan variar. En este sentido la protección discriminatoria no resulta contradictoria a la propia naturaleza del contrato de seguros, pues el único requisito que establece es que se demuestre de manera fehaciente que la situación es objetivamente distinta y no responde a prejuicios indeseables.

Por otra parte soy plenamente consciente de la conflictividad que existe en la práctica, y entiendo que será preciso estar alerta para detectar las discriminaciones que todavía acechan y que ilustro aquí con un ejemplo que conocimos en el CERMI y que formará parte del Informe de Derechos Humanos del año 2011⁴⁰:

“Una compañía de seguros rechaza la cobertura de invalidez permanente de una persona sin problemas de salud solo porque es sorda. El seguro estaba vinculado a una hipoteca que había sido negociada por la caja de ahorros promotora de las viviendas de protección oficial que la interesada adquiriría. Las condiciones de subrogación implicaban la contratación de tres seguros entre ellos uno de vida con cobertura por fallecimiento e invalidez permanente. Sin embargo la aseguradora informó a esta persona de que al ser sorda solo le cubría la contingencia de fallecimiento y no la de invalidez, pero el importe del seguro sería el mismo.

Este tipo de situaciones, que ocurren con cierta frecuencia en el ámbito de los seguros, indican la existencia todavía de prácticas discriminatorias fundamentadas en prejuicios y creencias erróneas y lamentablemente solo si existe alguna queja llevan a cabo el estudio individualizado de la persona, adecuando el producto a sus necesidades, sin discriminación.

³⁹ “Disposición adicional cuarta. No discriminación por razón de discapacidad.

No se podrá discriminar a las personas con discapacidad en la contratación de seguros. En particular, se prohíbe la denegación de acceso a la contratación, el establecimiento de procedimientos de contratación diferentes de los habitualmente utilizados por el asegurador o la imposición de condiciones más onerosas, por razón de discapacidad, salvo que se encuentren fundadas en causas justificadas, proporcionadas y razonables, que se hallen documentadas previa y objetivamente”.

⁴⁰ http://www.convenciondiscapacidad.es/Informes_new.html.

En este caso la propia persona involucrada alegaba los siguientes hechos:

- 1- *Una minusvalía(sic) no es una enfermedad (no padezco hipoacusia por enfermedad degenerativa o algo similar) y ya no puedo ser más sorda de lo que soy.*
- 2- *Una invalidez permanente puede estar motivada por causas ajenas a mi sordera, por lo que estoy dispuesta a aceptar una cláusula que excluya mi deficiencia pero que me cubra invalidez permanente (si quedo parálitica en un accidente ¿por qué no me cubre mi seguro de vida?).*
- 3- *No sólo me parece un abuso, sino que además es discriminatorio.*
- 4- *Acepto que me cubran sólo la mitad de lo que cubren habitualmente (sólo el fallecimiento) si me cobran también sólo el 50 %.”*

2.5. *La adecuación a las necesidades: la atención temprana, la habilitación y la rehabilitación.*

La igualdad en el acceso y el ejercicio del derecho a la salud significa adecuar a las necesidades de cada individuo los servicios y programas de los servicios de salud. Si no se hace de esta forma no estaremos alcanzando el objetivo, pues lo que sirve para la “mayoría” no aplica a la diversidad de la sociedad en la que vivimos. Esto tiene una doble implicación, de una parte considerar las necesidades específicas de las personas respecto de los programas y servicios generales y de otra avanzar en el conocimiento de aquellas enfermedades o necesidades que solo afectan a las personas con discapacidad⁴¹.

Esto tiene una implicación esencial para las denominadas enfermedades raras (en adelante ER), que afectan, según datos de la OMS, a un 7% de la población mundial⁴². Se cifra en cerca de 7.000 las enfermedades o patologías poco frecuentes.

La falta de atención específica de los afectados por ER es una asignatura pendiente que afecta a más de tres millones de personas en España, quienes no

⁴¹ Ley 33/2011, de 4 de octubre, general de salud pública hace referencia en su artículo 3.10 a la atención específica a las necesidades de las personas con discapacidad.

⁴² Las enfermedades raras son aquellas que tienen una baja incidencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.

acceden en igualdad de condiciones a la protección de su derechos a la salud⁴³ ocasionándoles graves perjuicios. La Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, manifiesta que “los afectados por enfermedades raras son peregrinos, viajeros permanentes en busca de un diagnóstico y tratamiento. Estas familias sufren de forma crónica las grandes dificultades de su enfermedad, agravadas por la escasez de dispositivos de ayuda, específicos para su patología”. Desde el movimiento asociativo se reclama la consolidación de una cartera de servicios sanitarios que respondan adecuadamente a las necesidades de las personas con ER.

Otro de los elementos esenciales para lograr una protección de la salud adecuada son el diagnóstico precoz y la atención temprana. Estas dos cuestiones serán de vital importancia para los niños y niñas con discapacidad, de cara a favorecer al máximo su autonomía y el ejercicio de sus derechos en un proyecto de vida futuro, pero también suponen un elemento vital en las personas mayores, pues la falta de diagnóstico y consecuentemente la ausencia de atención, podrá suponer un incremento de su discapacidad y un detrimento de su autonomía que difícilmente será recuperable.

El Estudio sobre la realidad actual de la atención temprana en España, publicado en 2011 por el Grupo de Atención Temprana (GAT), demuestra que la atención temprana todavía no llega a todos los niños que la necesitan⁴⁴. El estudio identifica como población atendida a 43.986 menores, que dista mucho de la población con discapacidad de 0-6 años estimada en 78.397 niños y niñas, y que está muy lejos de alcanzar la población de riesgo. En este sentido es preciso un marco legal estatal que garantice unos mínimos en todas las comunidades autónomas.

2.6. La inclusión en la comunidad como principio en la prestación de servicios sanitarios.

El artículo 19 de la Convención proclama el derecho de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones a vivir en la comunidad, y además a hacerlo con los mayores niveles de independencia y autonomía posibles, con las

⁴³ Fuente: Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER.

⁴⁴ <http://www.gat-atenciontemprana.org/images/stories/docs/2011/RealidadActualRecursosATambitoEstatall.pdf>

mismas opciones que los demás. Por tanto los servicios que se presten en la comunidad de la que sean miembros deben ser igualmente accesibles para ellos. A estos efectos, será preferible pensar en una ordenación de servicios sanitarios inclusiva que permita a los usuarios mantenerse cerca de su entorno en lugar de crear servicios segregados que contribuyan a la exclusión.

Esta cuestión cobra especial relevancia en relación a las zonas rurales. Según un estudio elaborado por el CERMI en el 2006, en aquel momento del total de la población del medio rural en España, el 11% eran personas con discapacidad, un tres por ciento más que en las ciudades. La falta de previsión de las condiciones de accesibilidad o de las necesidades de este grupo social les afecta en el acceso a derechos y servicios básicos como la educación, la sanidad, el ocio o el trabajo⁴⁵. Esta situación se agrava en mayor medida respecto de las mujeres y de los niños y niñas con discapacidad. Las estadísticas oficiales españolas, por ejemplo, ponen de manifiesto que la personas con discapacidad residentes en el medio rural reciben un menor porcentaje de tratamientos de rehabilitación (16,2% en medio rural frente a un 22,2% en el medio urbano, 6 a 64 años)⁴⁶.

2.7. La aceptabilidad y el derecho de autonomía.

Se aborda en este último punto del capítulo un tema especialmente complicado, que además será objeto de un análisis independiente en esta obra monográfica por otro de los autores: el del consentimiento informado y la autonomía de la voluntad. De acuerdo a la Convención, la atención de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario debe estar regida por los principios de dignidad y autonomía de la voluntad.

La autonomía supone la capacidad de tomar por uno mismo las decisiones que directamente le afecten. Como argumenta el profesor Rafael de Asís⁴⁷, la autonomía constituye un presupuesto y fundamento de los derechos humanos “*presupuesto al asociarse a la propia concepción del ser humano; fundamento*

⁴⁵ *La Discapacidad en el Medio Rural*. Colección CERMI.es. Madrid, 2006.

⁴⁶ Fuente: INE. EDAD 2008.

⁴⁷ Asís R. de, Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos, en Campoy I y Palacios A (coord.) *Igualdad, no discriminación y discapacidad. Una visión integradora de las realidades española y argentina*, Dykinson, Madrid, 2007, pp. 17-50.

al ir unida al ideal de la vida humana digna, que es el fin último de los derechos humanos” y lo vincula a la independencia, en tanto que la capacidad de decidir de forma autónoma sobre las cuestiones de su propia vida debe, no solo protegerse sino además, promocionarse fomentando para ello los niveles de independencia.

Para proteger y garantizar ese derecho a decidir, la Convención configura la posibilidad de que el sujeto sea asistido en la toma de sus decisiones y es importante incidir en que se tratará de un “apoyo” y no de una sustitución de la voluntad de la persona⁴⁸. Este sistema de apoyos puede ser compatible con acciones puntuales de sustitución que no estén automáticamente identificadas con la discapacidad y que cuenten con todas las garantías legales sin discriminación alguna. De hecho esto ya ocurre en el ámbito sanitario, pues en términos generales está previsto que el médico valore, al margen de la discapacidad, la capacidad del paciente para entender y hacerse cargo de su situación tal y como se recoge en la legislación que regula el consentimiento informado por sustitución⁴⁹. Podría entonces valorarse positivamente que esta fuera la regla general que aplicase por igual⁵⁰ a las personas con discapacidad. No obstante la aplicación práctica de criterios no discriminatorios en estos supuestos puede ser problemática mientras que no se asuma plenamente el enfoque de derechos humanos con que debe abordarse discapacidad.

En otras palabras, parece razonable suponer que la excepción al consentimiento informado del artículo 9.2.b de la Ley de autonomía del paciente, es la que permite al personal sanitario intervenir en situaciones de urgencia, pongamos por ejemplo a una persona que sufre una accidente de tráfico, permanece inconsciente,

⁴⁸ Este tema será abordado en esta monografía de forma más extensa.

⁴⁹ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

“Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación.

...

2. Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:

- a. Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.
- b. Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él”.

⁴⁸ Teniendo en cuenta las condiciones de accesibilidad y demás medidas igualatorias que permitieran la comunicación con la persona, en los términos vistos en el apartado 2.3 de este artículo.

y requiere de un tratamiento inmediato del que depende su vida; podemos entender además que en esa situación la existencia de una discapacidad sería irrelevante a los efectos de la ausencia del consentimiento. Ante un hecho de estas características tienen más importancia otros factores que son los que fundamentarían la intervención facultativa: probablemente el riesgo inminente para la vida del sujeto y la imposibilidad de comunicación médico-paciente y por lo tanto la inviabilidad de otorgar el consentimiento. En principio, respecto de las personas con discapacidad, una aplicación escrupulosa de estos factores sería suficiente para permitir la intervención sanitaria en caso de necesidad sin consentimiento informado.

Sí es cierto que podrían valorarse otro tipo de características que solo afectasen a personas con discapacidad⁵¹ y que pudieran merecer una consideración específica, no obstante me inclino a pensar que cuando así suceda la mejor opción será recurrir a un examen individualizado mediante un procedimiento con garantías⁵² que, si fuera necesario, bien pudiera someterse a la tutela judicial⁵³. La regulación del consentimiento informado, para ser compatible con la CDPD, debe respetar el sistema de apoyos a la toma de decisiones con que contase el paciente y no podrá ignorarlo salvo que, como hemos visto antes, se trate de un caso de urgencia en el que normalmente la discapacidad no va a ser un factor determinante para actuar sin consentimiento.

Por todo lo anterior, y teniendo en cuenta que todo el sistema actual de incapacitaciones judiciales deberá modificarse en línea con la Convención⁵⁴, sería

⁵¹ Por ejemplo dudas del personal sanitario sobre la adecuada comprensión de la información por parte del paciente debido al desconocimiento del sistema de comunicación que utiliza.

⁵² Y respetuoso con los derechos de las personas con discapacidad, incluido el derecho de igual reconocimiento de su capacidad.

⁵³ Quizá sería oportuno profundizar más en este aspecto, puesto que supone un impacto importante de la Convención en el sistema actual del consentimiento informado tal y como lo entendemos en España, no obstante requiere más espacio del que dispongo y pudiera exceder del encargo que he asumido.

⁵⁴ Existe a ese respecto un compromiso del Gobierno asumido mediante la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

“Disposición adicional séptima. Adaptación normativa relativa al ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones.

El Gobierno, en el plazo de un año a partir de la entrada en vigor de esta Ley, remitirá a las Cortes Generales un proyecto de ley de adaptación normativa del ordenamiento jurídico para dar cumplimiento al artículo 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en lo relativo al ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones que las demás en todos los aspectos de la vida. Dicho proyecto de ley establecerá las modificaciones necesarias en el proceso judicial de determinación de apoyos para la toma libre de decisiones de las personas con discapacidad que los precisen”.

contrario a la misma permitir la sustitución del consentimiento informado en el caso de personas con discapacidad o personas “incapacitadas judicialmente” tal y como está regulado en la actualidad⁵⁵.

El Comité de Expertos de Naciones Unidas para la CDPD ha insistido en sus Observaciones Finales a España⁵⁶, en este tema, recordando que el cumplimiento de la Convención requiere que “se obtenga el consentimiento, otorgado con conocimiento de causa, de todas las personas con discapacidad en todas las cuestiones relativas al tratamiento médico, especialmente la retirada del tratamiento, de la nutrición o de otros medios de sustentación de la vida”.

En cualquier caso, un elemento esencial para adecuar la protección de la salud a la CDPD, será la formación del personal sanitario de acuerdo a sus principios y valores, “respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado”⁵⁷.

En la ya desequilibrada relación médico - paciente, cuando además aparece el factor “discapacidad”, el poder de decisión del médico sobre cuestiones que afectan directamente al paciente⁵⁸ y al ejercicio de sus derechos fundamentales, debe respetar el marco legal de la Convención, y a ese respecto deberá revisarse la normativa actual como ha pedido el Comité de expertos de la ONU y en especial las normas relativas al consentimiento, a los internamientos forzados y a los tratamientos no voluntarios que puedan aplicarse durante los mismo.

⁵⁵ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

«Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación (...)3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

- a. Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
- b. Cuando el paciente esté incapacitado legalmente».

⁵⁶ CRPD/C/ESP/CO/1.

http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/6thsession/CRPD.C.ESP.CO.1_sp.doc.

⁵⁷ CDPD Art. 25 (d).

⁵⁸ En la regulación de los internamientos involuntarios en hospitales psiquiátricos, los jueces fundamentan la retención del paciente en el criterio y valoración del médico, sin mantener un proceso contradictorio que permita al paciente oponerse al internamiento. Si bien es verdad que tras las Sentencias del TC 131/2010 y 132/2010 de 2 de diciembre, sobre la inconstitucionalidad del procedimiento de internamientos regulados por el artículo 211 del Código Civil y 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil esto debería ser revisado.

3. Reflexiones finales

- La CDPD establece un modelo social de la discapacidad que tiene como propósito respetar la diversidad de cada uno de los miembros de una sociedad, incluyendo a las personas con discapacidad, como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho.
- El Estado asume la obligación de reconocer y respetar el derecho a la salud como parte del acervo de derechos fundamentales de los que son sujetos las personas con discapacidad⁵⁹, debe protegerlo frente a las vulneraciones de terceros (castigando comportamientos ilícitos de quienes por razón de discapacidad impidan el acceso en igualdad de condiciones a un servicio o bien de la salud), y además debe tomar las medidas que permitan el pleno goce del derecho en igualdad de condiciones.
- La no discriminación, la accesibilidad en todas sus dimensiones y la asequibilidad de los servicios y bienes del ámbito de la salud son elementos esenciales para lograr un acceso en igualdad de condiciones para las personas con discapacidad.
- El principio de autonomía determinará cualquier sistema de protección de la capacidad jurídica y de obrar de las personas con discapacidad, que deberá fundamentarse en el apoyo a la toma de decisiones. En el ámbito sanitario la regulación del consentimiento informado, para ser compatible con la CDPD, debe respetar el sistema de apoyos a la toma de decisiones con que contase el paciente.
- Es necesario formar al personal sanitario en el respeto a los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad y desarrollar normas éticas tanto en el ámbito público como en el privado. Solo de esta forma podremos conseguir erradicar prácticas contrarias al tratado que ponen en riesgo el derecho de no discriminación protegido en la CDPD.

⁵⁹ Lo que invalidaría cualquier norma que limitase al acceso a un determinado tratamiento o cualquier otro servicio sanitario, cuando la razón fuera la existencia de una discapacidad en el sujeto que fuera a recibirlo. *Art. 25 Los Estados...f) Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.*

Bibliografía

- Asís Roig R. de, Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos, en Campoy I y Palacios A, (coord.) *Igualdad, no discriminación y discapacidad. Una visión integradora de las realidades española y argentina*, Dykinson, Madrid, 2007.
- Asís Roig R. de y otros. Sobre la accesibilidad universal en el Derecho. Madrid: Dykinson, 2007.
- Charroalde J. y Fernández D. *La Discapacidad en el Medio Rural*. Colección CERMI.es. CINCA. Madrid, 2006.
- Lema Añón C. *El Derecho a la salud: Concepto y Fundamento*, Proyecto HURI-AGE Consolider-Ingenio 2010 del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Universidad Carlos III de Madrid. Papeles el tiempo de los derechos. Número:12. Año 2012.
- Palacios A. *Modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Primera Edición. Madrid: CINCA, Colección CERMI.es, 2008.
- VV.AA. *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el ordenamiento jurídico español*. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid. Primera Edición (digital). Madrid: CINCA, 2008.
- VV.AA. *Manual. La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*. CINCA. Primera Edición. Madrid. Febrero 2012.

IV

CONFLICTOS BIOÉTICOS Y LEGALES EN LA ATENCIÓN SANITARIA A LA ENFERMEDAD MENTAL

JAVIER SÁNCHEZ-CARO

*Responsable del Área de Bioética y Derecho Sanitario de la Consejería
de Sanidad. Comunidad de Madrid. Académico Correspondiente
de la Real Academia Nacional de Medicina. Profesor Asociado
de la Escuela Nacional de Sanidad*

1. Introducción

La afirmación de que nuestro ordenamiento jurídico no contiene una regulación adecuada en lo que se refiere al tratamiento de la salud mental es un discurso obligado en el ámbito doctrinal, a pesar de los convenios internacionales suscritos por España y de que nos encontramos en el siglo XXI.

Son variadas las causas por las que nos hallamos en una situación tan débil respecto de un sector social tan importante: en primer lugar, el olvido del legislador al afrontar esta materia, pues en vez de llevar a cabo una ordenación sistemática, integral y completa, se ha limitado hasta el presente a promulgar normas parciales, aisladas y sin la debida conexión entre ellas; en segundo lugar, la dificultad de abordar un asunto complejo, desde el momento en que ha de hacerse con carácter interdisciplinar, necesitado, por tanto, de acuerdos entre las diferentes ciencias que convergen en un problema único; en fin, la necesidad de allegar recursos económicos suficientes para hacer frente a las diferentes situaciones en que se pueden encontrar las personas afectadas por el problema, siendo esta última cuestión un argumento importante, aunque no definitivo, en los momentos actuales en los que nos encontramos.

Sin embargo, hay que destacar la necesidad de adaptación que tienen nuestras leyes en el campo de la salud mental pues, dejando aparte otros instrumentos internacionales sobre la materia, se produjo un punto de inflexión con motivo de

la ratificación por España de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 (ratificada en 2007, B.O.E. núm. 96, correspondiente al lunes 21 abril 2008)¹.

El citado Convenio promueve, protege y asegura el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales a todas las personas con discapacidad (que incluye a las que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales); reconoce que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida (no distingue, por tanto, como se hace en nuestro Derecho entre capacidad jurídica y capacidad de obrar); obliga a proporcionar a las personas con discapacidad el apoyo que puedan necesitar para el ejercicio de sus derechos; en lo que se refiere a la libertad y seguridad, dispone que la existencia de una discapacidad no puede justificar en ningún caso una privación de la libertad (el texto habla, pues, de discapacidad y no de trastorno, que en el marco del Derecho hace referencia, fundamentalmente, a la enajenación mental); en fin, se reconoce a estas personas el derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación alguna, exigiendo el consentimiento libre e informado (objeto de examen en otra parte de esta obra).

La Convención, en consecuencia, ha generado un debate sobre la necesidad de modificar o sustituir por completo el sistema de incapacitación y tutela por un nuevo modelo denominado “sistema de apoyos”, que es considerado más respetuoso de la dignidad de la persona y que, en definitiva, consiste en reforzar el principio de autonomía de la voluntad (a diferencia de los sistemas anteriores) como dan prueba de ello los poderes preventivos, la autotutela y otras figuras jurídicas que instauró en nuestro Derecho la ley de 2003².

El citado principio de autonomía exige, pues, el respeto de la voluntad de la persona protegida, así como la preservación máxima de la capacidad, postu-

¹ La adecuación a nuestro ordenamiento jurídico se ha llevado a cabo en la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y el Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

² Puede consultarse el trabajo de Montserrat Pereña Vicente, Profesora de Derecho Civil de la Universidad Rey Juan Carlos, “La Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. ¿El inicio del fin de la incapacitación?”, en la Revista Le Ley, correspondiente al 9 de septiembre de 2011.

lando la Convención que el respeto a la dignidad, junto con la autonomía individual, incluye la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas.

El resultado de todo ello es que comienza a tomar fuerza una posición que entiende que debe sustituirse el sistema basado en incapacitación y tutela o curatela por otro llamado “sistema de apoyos”, desde el momento en que la Convención impone la adopción de las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica (artículo 12).

Sin embargo, como afirma el Tribunal Supremo³, de la Convención no se deriva la ilegalidad de nuestro sistema que es respetuoso con la dignidad de la persona con discapacidad, pero eso no significa que no deban llevarse a cabo modificaciones profundas en la materia, pues la citada norma ha de servir de impulso para llevar a cabo una reflexión seria y rigurosa sobre las reformas que se deben afrontar.

Alguna organización (como el CERMI, -Comité Español de Representantes de personas con discapacidad- que tanta importancia tiene en esta materia y que tantos servicios ha prestado) entiende, mediante la interpretación de la Convención, que hay que llevar a cabo una sustitución del actual proceso de incapacitación judicial por otro denominado “procedimiento de provisión de apoyos para la toma de decisiones”. Frente a esta postura encontramos la defendida por otras (como FUTUPEMA), que entiende que la Convención no se opone al sistema de tutela español, dado que éste es esencialmente respetuoso con las personas con discapacidad. A estas posiciones hay que añadir la de la Fundación AEQUITAS, que ha adoptado una posición cercana a la del CERMI, entendiendo que el sistema de incapacitación más tutela es incompatible con la norma internacional, destacándose, como resultado de todo este debate, la publicación del Manual de buenas prácticas del Ministerio Fiscal (2010).

Una materia de tanta amplitud debe ser objeto de delimitación al inicio de estas reflexiones. En el presente trabajo nos ocupamos exclusivamente de algunos conflictos bioéticos y legales en el marco de la atención sanitaria a la enfermedad mental, obviando todo lo referente al tema de la discapacidad

³ Sentencia del Tribunal Supremo de 29 de abril de 2009

con carácter general. En particular, se tratará a continuación de los internamientos involuntarios por razón de trastorno psíquico, el tratamiento ambulatorio involuntario y la contención física o mecánica y el aislamiento. Se trata, como fácilmente puede colegirse, de aspectos patológicos duros, propios de la psiquiatría, que quedan al margen de la Convención y que no tienen, hasta el momento presente, una regulación general, integral y unitaria, a pesar de su gran importancia.

Quedan fuera de nuestro análisis otras cuestiones que podrían incorporarse a este trabajo pero que excederían de los límites impuestos al mismo. En concreto, el internamiento y tratamiento forzoso de personas por razones de salud pública y las limitaciones normativas por enfermedades infecto-contagiosas.

La Ley orgánica de medidas especiales en materia de salud pública⁴ habilita a las autoridades sanitarias de las Administraciones públicas para el reconocimiento, tratamiento, hospitalización o control de personas cuando aprecien indicios racionales que permitan suponer la existencia de un peligro para la salud de la población, debido a la situación sanitaria concreta de una persona o grupo de personas o por las condiciones sanitarias en que se desarrolle una actividad.

En relación con dicha norma, se deberían establecer nuevas y mas precisas determinaciones legales en torno a cuestiones tales como el procedimiento con audiencia del interesado y el alcance de las autorizaciones de los jueces para el internamiento y tratamiento forzoso⁵.

Previamente a todo ello, hay que destacar algunas cuestiones: la primera relativa a la dificultad que entraña su análisis, ya que, además de los defectos aludidos, hay que tener en cuenta la diversidad que en su realización y ejecución se produce como consecuencia del Estado de las Autonomías, pues las diferentes comunidades autónomas han buscado distintas soluciones para los diferentes tipos de problemas; en segundo lugar, y muy importante, ante las dificultades existentes se han desarrollado diferentes protocolos en los centros sanitarios que, como fácilmente se comprende, no responden siempre a caracteres de homogeneidad e igualdad.

⁴ Ley Orgánica de Medidas Especiales en materia de Salud Pública de 1986.

⁵ De esta opinión participa el Defensor del Pueblo de Navarra, Javier Enériz. Diario Médico, correspondiente al martes 8 de febrero de 2011.

2. Una cuestión previa: el rango de la norma que debe afrontar estas cuestiones

El Tribunal Constitucional ha declarado que el internamiento involuntario de quien padece trastornos psíquicos, es, en principio, inconstitucional por razón de defecto formal del rango de la ley habilitadora⁶. Entiende que la norma que habilita a los órganos judiciales a decretar el internamiento no voluntario (artículo 763 de la Ley de enjuiciamiento civil) tiene carácter de ley ordinaria y, de conformidad con lo establecido en la Constitución⁷, debería ser una norma con rango de ley orgánica en cuanto supone una limitación de un derecho fundamental, el de la libertad individual de la persona, si bien, el Alto Tribunal, para evitar un vacío normativo y al no haberse cuestionado el contenido material de la norma, no ha declarado su nulidad y sólo insta al legislador a dar dicho carácter de ley orgánica al precepto.

El Tribunal Europeo de Derechos Humanos, en distintos pronunciamientos, ha señalado los requisitos que son exigibles a un internamiento por razones psiquiátricas⁸. Ha de reunir las siguientes condiciones; a) haberse probado de manera convincente la enajenación mental del interesado, es decir, haberse demostrado ante la autoridad judicial competente, por medio de un dictamen pericial médico objetivo, la existencia de una perturbación real; b) que ésta revista un carácter o amplitud que legitime el internamiento, c) y dado que los motivos que originariamente justificaron esta decisión pueden dejar de existir es preciso averiguar si tal perturbación persiste, y, en consecuencia, si debe continuar el internamiento en interés de la seguridad de los demás ciudadanos, es decir, no puede prolongarse el internamiento cuando no subsista el trastorno mental que dio origen al mismo⁹.

⁶ Tribunal Constitucional, Sala Pleno, Sentencia 132/2010, de 2 de diciembre. Ponente: Gay Montalvo, Eugeni. En la misma fecha el Alto Tribunal declaró la inconstitucionalidad del artículo 211, párrafo primero del Código Civil, en su redacción de la Disposición final duodécima de la LO 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, y de la Disposición final 23 de la misma ley, por infracción de los artículos 81.1 y 17.1 de la Constitución. Puede verse el estudio de esta cuestión de Pablo V. Contreras Cerezo, Fiscal ante el Tribunal Constitucional, “El internamiento involuntario de quien padece trastornos psíquicos es, en principio, inconstitucional por razón de defecto formal del rango de la ley habilitadora”, en la Revista La Ley, correspondiente al 16 de mayo de 2011.

⁷ Artículo 81.1, en relación con el artículo 17.1, de nuestra Carta Magna.

⁸ Sentencias de 24 de octubre de 1979 (caso Winterwert), 5 de noviembre de 1981 (caso X contra el Reino Unido), y de 23 de febrero de 1984 (caso Luberti).

⁹ Requisitos requeridos en la sentencia del Tribunal Constitucional 112/1998.

Conviene aclarar que son leyes orgánicas las relativas al desarrollo de los derechos fundamentales y de las libertades públicas, por lo que una privación de libertad como es el internamiento forzoso de una persona que padezca un trastorno psíquico debe ser objeto de la citada ley.

La inconstitucionalidad diferida que declara el Tribunal Constitucional, en lo referente al artículo 763 de la Ley de enjuiciamiento civil, no es otra cosa que un deseo de evitar las consecuencias no deseadas que se derivarían de expulsar la norma del ordenamiento jurídico, pues se impediría el internamiento involuntario por trastorno psíquico, con consecuencias impredecibles, por lo que el Tribunal insta al legislador a que, a la mayor brevedad posible, proceda a regular dicha medida de internamiento mediante la ley orgánica.

Otro tanto hay que decir respecto de las restantes medidas, bien por su afectación a derechos o libertades fundamentales, bien por su carácter necesariamente complementario de otras medidas, bien, por último, para establecer la necesaria homogeneidad de la norma.

3. Internamientos involuntarios por razón de trastorno psíquico

3.1. Normativa aplicable

El Convenio europeo de derechos humanos de 1950, ratificado por España, dispone que nadie puede ser privado de su libertad salvo en los casos que a continuación se mencionan y con arreglo al procedimiento establecido por la ley: si se trata del internamiento, conforme a derecho, de una persona susceptible de propagar una enfermedad contagiosa, de un enajenado, de un alcohólico, de un toxicómano o de un vagabundo¹⁰.

En nuestra Constitución ha de tenerse en cuenta lo dispuesto en el artículo 17, que garantiza el derecho a la libertad de toda persona, sin que nadie pueda ser privado de ella sino en los casos y en la forma previstos en la ley. Debe recordarse que el artículo 15 prohíbe los tratos inhumanos o degradantes.

Ya en el plano de la ley, el precepto fundamental es el artículo 763 de la Ley de enjuiciamiento civil, lugar inadecuado a todas luces para contener esta materia

⁵ Artículo 5.1. e) del citado Convenio

y declarado inconstitucional en el aspecto que se ha comentado por el Tribunal Constitucional, aunque en vigor (derogación diferida) hasta la promulgación de la nueva ley.

Diversas recomendaciones del Consejo de Europa han establecido directrices en relación con la privación de libertad, sancionadas posteriormente por la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, entre las que destacamos las siguientes:

- a) El trastorno psíquico ha de suponer un riesgo para la propia persona o para terceros (recomendación de 2004).
- b) Dicho trastorno ha de presentar unas características y extensión que aconsejen el ingreso y el internamiento debe responder a una finalidad terapéutica (recomendación del Consejo de Europa de 1998), sin que exista tratamiento alternativo para su enfermedad.
- c) El internamiento ha de adoptarse por razón de criterio médico y debe ser limitado en el tiempo, además de sujeto a revisiones periódicas, siendo el paciente informado de sus derechos, a lo que hay que añadir que debe tener la oportunidad real de ser escuchado por el juez (recomendación del Consejo de Europa de 2004).

3.2. *Consideraciones generales*

La Ley de enjuiciamiento civil determina que el internamiento, por razón de trastorno psíquico, de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí, aunque este sometida a la patria potestad o tutela, requerirá autorización judicial, que será recabada del tribunal del lugar donde resida la persona afectada por el internamiento¹¹.

Como es conocido, la enfermedad mental puede afectar a los aspectos cognitivos (comprensión, capacidad de juicio y de razonamiento) y a los aspectos volitivos (en cuyo caso, la persona enferma pierde la capacidad de adoptar las decisiones que le sean más favorables, tanto respecto a su persona como a sus bienes), además de a las capacidades conativas (pulsiones, necesidades, referencia al inicio de acciones que no deben frustrarse antes de

¹¹ Artículo 763.1. de la Ley de enjuiciamiento civil 1/2000, de 7 de enero.

llegar a su término), siendo datos fundamentales los que hacen referencia a si la enfermedad es transitoria o permanente, si requiere tratamiento médico o no y si el tratamiento hay que hacerlo en régimen de hospitalización o en un centro de salud mental.

En relación con esta cuestión del trastorno psíquico se habla de las personas mayores que se ven afectadas por un proceso de deterioro intelectual y volitivo en lo que suele ser la evolución natural de ser humano hacia el envejecimiento, que ha llegado a ser muy importante en las sociedades modernas merced al alargamiento de la vida, lo que ha supuesto, a su vez, el aumento de residencias destinadas a estas personas.

Aunque las personas que ingresan en estos centros pueden hacerlo de forma voluntaria y en buenas condiciones mentales, sin embargo, con el transcurso del tiempo, puede perderse la capacidad de comprensión con todas sus consecuencias.

Es verdad que la Ley de enjuiciamiento civil, en el artículo que tratamos, sólo se refiere al internamiento por trastorno psíquico, lo que lleva a la consecuencia (aunque esta cuestión es actualmente muy discutida) que supone dejar fuera de su aplicación, al menos en una interpretación literal, a las personas que son internadas en un centro sanitario por un trastorno o enfermedad orgánica, aunque después se pierda la capacidad natural de juicio por razón de la enfermedad.

Aunque el internamiento y la incapacitación son figuras jurídicas diferentes, que pueden y suelen presentarse en la realidad por separado, parece razonable plantearse con ocasión de cualquiera de ellas la pertinencia de la otra. Así, por ejemplo, cuando se declara la incapacitación el tribunal se pronuncia sobre la necesidad del internamiento y cuando el tribunal conoce de un caso de internamiento, lo pone en conocimiento del Ministerio Fiscal, por si éste considera que procede promover la incapacitación¹².

Esta medida ha de considerarse acertada, ya que el trastorno mental que origina el internamiento puede ser pasajero. Obsérvese que en la actualidad los tratamientos farmacológicos son muy eficaces y hasta los trastornos persisten-

¹² Artículos 767.3.; 760.1. y 763.1. de la Ley de enjuiciamiento civil.

¹³ Artículo 199 del Código Civil.

tes se controlan. Por el contrario, cuando se produce un proceso de incapacitación, éste viene motivado por la existencia de enfermedades o deficiencias de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma¹³ (carácter permanente).

Cuestión importante es lo que deba entenderse, desde el punto de vista médico, por trastorno psíquico: no sólo los supuestos de enfermedad mental sino los casos de retraso mental en sus diferentes grados y las demencias seniles¹⁴.

3.3. *El internamiento por razón de trastorno psíquico. Clases*

Admite la ley dos clases de internamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico: urgente y no urgente. Antes, sin embargo, de analizar estas dos posibilidades, conviene advertir que la expresión legal (“internamiento por razón de trastorno psíquico de una persona que no este en condiciones de decidirlo por sí”) no justifica o legitima el internamiento por sí mismo, ya que es necesaria una causa explícita para tal legitimación conforme a la doctrina del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, ya vista, y recogida por nuestro Tribunal Constitucional, que ha establecido que la perturbación mental debe revestir un carácter o amplitud que legitime el internamiento¹⁵.

Cuando existen razones de urgencia, el médico puede adoptar el internamiento de manera inmediata, en cuyo caso el responsable del centro en que se hubiere producido el internamiento deberá dar cuenta de éste al tribunal competente lo antes posible, y, en todo caso, dentro del plazo de veinticuatro horas, a los efectos de que se proceda a la preceptiva ratificación de dicha medida, que deberá efectuarse en el plazo máximo de setenta y dos horas desde que el internamiento llegue a conocimiento del tribunal.

Con la finalidad de llevar a cabo dicho internamiento de urgencia, los centros sanitarios pueden auxiliarse de las fuerzas y cuerpos de seguridad del Estado, dado que las situaciones personales a las que hay que hacer frente pueden, en ocasiones, afectar a la integridad de las personas o al patrimonio de los ciudadanos.

¹⁴ Así lo hacen las clasificaciones internacionales de enfermedades mentales DSM IV y CIE-10.

¹⁵ Sentencia del Tribunal Constitucional de 1 de julio de 1999.

Existe otra posibilidad de internamiento involuntario derivada del orden penal¹⁶, que tiene su traducción en las medidas de seguridad que el juez puede aplicar en determinados casos en los que la psiquiatría, desgraciadamente, se relaciona con el delito y que pone en evidencia el abandono a que han sido sometidos los enfermos de salud mental.

También se puede decretar el internamiento no urgente, en cuyo caso el tribunal oír a la persona afectada por la decisión, al Ministerio Fiscal y a cualquier otra persona cuya comparecencia estime conveniente o le sea solicitada por el afectado por la medida. El tribunal debe examinar por sí mismo a la persona de cuyo internamiento se trate y oír el dictamen de un facultativo por él designado.

En la resolución que acuerde el internamiento se expresará la obligación de los facultativos que atienden a la persona internada de informar periódicamente al tribunal sobre la necesidad de mantener la medida. En todo caso, cuando los facultativos que atiendan a la persona internada consideren que no es necesario mantener el internamiento, darán el alta al enfermo y lo comunicarán inmediatamente al tribunal competente.

3.4. *Internamiento de menores*

La Ley de enjuiciamiento civil (763.2.), siguiendo los dictados de los convenios internacionales, fundamentalmente la Convención sobre los derechos del niño de 1989, dispone que el internamiento de menores se realizará siempre en un establecimiento de salud mental adecuado a su edad, previo informe de los servicios de asistencia al menor, lo cual debe interpretarse como una clara diferenciación entre los centros de educación especial, previstos generalmente para menores, y los centros de salud mental generales, más similares a los antiguos hospitales psiquiátricos o clínicas psiquiátricas¹⁷.

¹⁶ Magro Server V. *Revista La Ley*, núm.7702, correspondiente al lunes, 26 de septiembre de 2011: Hacia la necesaria Ley orgánica integral de coordinación sanitario-judicial para la protección de las personas que sufren problemas de salud mental, p. 8 y siguientes.

¹⁷ M Castellano Arroyo M, Mingorance Cano C y Gassó Arias M: El internamiento psiquiátrico compulsivo y la incapacitación en la nueva Ley de enjuiciamiento civil. *Actualidad Civil*. Núm. 26. Correspondiente del 23 al 29 de junio de 2003.

Se trata, en suma, de crear en última estancia unidades de infancia en las unidades psiquiátricas hospitalarias que permiten el adecuado desarrollo del menor de edad y una atención ajustada a sus circunstancias personales.

4. Tratamiento ambulatorio involuntario

En el tratamiento ambulatorio involuntario se solicita la intervención judicial en los casos de personas con trastornos psíquicos graves, en los que no está indicado el internamiento, siendo necesario conseguir que el enfermo pueda recibir un tratamiento ambulatorio, de manera que se evite la repetición sistemática de los internamientos no voluntarios por vía judicial (la llamada puerta giratoria).

Es uno de los aspectos que más preocupan a los familiares en los casos en que el enfermo, con trastorno grave de la conducta y sin conciencia de la posibilidad de mejoría de su enfermedad, se niega al tratamiento médico que precisa y que se le exige que asuma, con el consiguiente peligro potencial que todo ello supone.

La iniciativa del tratamiento ambulatorio involuntario fue objeto en su día de una proposición de ley (2004) que fue tomada en consideración a la hora de reformar el artículo 763 de la Ley de enjuiciamiento civil¹⁸, aunque se frustró posteriormente.

Desde el punto de vista judicial son diferentes los criterios que han adoptado los órganos judiciales. Recientemente parece que se aboga por la necesidad de legislar esta materia sobre la base de lo dispuesto en el Convenio de Oviedo, la Ley de autonomía del paciente, la Ley de enjuiciamiento civil (en el artículo 763.1 que permanece vigente) e incluso sobre la base de la interpretación del artículo 43 de nuestra Constitución en cuanto que reconoce el derecho a la protección de

¹⁸ Se pretendía añadir un nuevo número 5 al artículo 763 que decía lo siguiente:

“Podrá también el Tribunal autorizar un tratamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico o un período de observación para diagnóstico, cuando así lo requiera la salud del enfermo, previa propuesta razonada del especialista, audiencia del interesado, informe del Forense y Ministerio Fiscal.

En la resolución que se dicte deberá establecerse el plan de tratamiento, sus mecanismos de control y el dispositivo sanitario responsable del mismo que deberá informar al juez, al menos cada tres meses, de su evolución y seguimiento, así como sobre la necesidad de continuar, modificar o cesar el tratamiento. El plazo máximo de duración de esta medida será de 18 meses”.

la salud. En definitiva, se responde a la pregunta que muchos se hacen: ¿cómo puede existir un respaldo legal sin fisuras a la actuación del facultativo en un internamiento forzoso y no existir ante una medida menos coercitiva como es el tratamiento ambulatorio involuntario (TAI)?¹⁹.

La causa fundamental, por tanto, de que se propugne el TAI es la falta de una vía intermedia entre el internamiento involuntario judicial y la declaración de incapacitación. Se trata, pues, de disciplinar las autorizaciones judiciales de tratamientos no voluntarios de carácter farmacológico, evitando la repetición sistemática de los internamientos no voluntarios, ya que es la única forma de sustituir la negativa del paciente al tratamiento, salvándose, en último extremo, vidas que pudieran estar en peligro, además de la del propio paciente.

Por otro lado, se plantea el problema de las personas ingresadas en un centro psiquiátrico cuando han cumplido la medida de seguridad a la que estaban sometidos, desde el momento en que se corre el riesgo de que la persona siga manteniendo tendencias delictivas, lo que se podría evitar mediante sistemas como el TAI.

Es interesante destacar el fundamento que resulta de lo dispuesto en el Convenio de Oviedo²⁰ cuando regula la protección de las personas que sufren trastornos mentales y que dispone que cuando dichas personas sufran un trastorno mental grave, sólo podrán ser sometidas, sin su consentimiento, a una intervención que tenga por objeto tratar dicho trastorno, cuando la ausencia de ese tratamiento conlleve el riesgo de ser gravemente perjudicial para su salud y

¹⁹ El juzgado de primera instancia núm. 6 de San Sebastián fue el primero en España en autorizar el uso del tratamiento ambulatorio involuntario (TAI) en 1997. Hasta 2003 la medida se había aplicado a 45 enfermos, el 60% esquizofrénicos y el 10% con trastornos bipolares. En Valencia, el juzgado de primera instancia núm. 13 empezó a autorizar el TAI en 2003 y hasta 2011 se utilizó en 140 casos; el 70% eran pacientes con esquizofrenia. También tiene un protocolo de autorización para el TAI el juzgado de primera instancia núm. 59 de Barcelona, en funcionamiento desde 1999, y otros juzgados de Alicante, Gijón y Murcia.

Manuel Pereira Fernández, jefe de Servicio de Salud Mental del Distrito Latina del Hospital Clínico Universitario San Carlos de Madrid ha recopilado los datos sobre la experiencia en España del uso del TAI. La conclusión del psiquiatra es que cada juez tiene su propio criterio para valorar la legalidad de la medida coercitiva. Añade que en Madrid no hay experiencia porque desde la Fiscalía de incapacidades se mantiene una postura clara de esperar a que ésta cuestión se regule.

V. Diario Médico, correspondiente al jueves, 22 de marzo de 2012, página 10.

²⁰ Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina, de 4 de abril de 1997. En vigor en España a partir de 1 de enero de 2000.

a reserva de las condiciones de protección previstas por la ley, que comprendan los procedimientos de supervisión y control, así como los de recurso²¹.

La falta de una ordenación estructurada de la materia que tratamos ha llevado a las comunidades autónomas a establecer protocolos de actuación, lo que aunque es encomiable origina disfunciones que sólo se pueden corregir mediante la aprobación de una ley orgánica que vertebre y estructure una materia tan delicada porque, si bien los protocolos son adecuados ante la existencia de lagunas y la necesidad de llevar a cabo actuaciones concretas, de ninguna manera pueden sustituir la opción legal.

Añádase a todo lo dicho las posturas críticas adoptadas por la ciencia. Entre ellas puede destacarse la defendida por la Asociación Española de Neuropsiquiatría y por las asociaciones de familiares de pacientes.

La primera entidad mencionada alerta sobre una regulación que restringe el derecho a la autodeterminación, a la autonomía y al consentimiento del paciente, entendiendo que lo más importante es la necesidad de concentrar esfuerzos en garantizar la mejor asistencia a estos enfermos, en lugar de hacerlo con una norma que limite su autonomía. Se apostilla, además, que existen estudios en el mundo anglosajón en los que se cuestiona la eficacia de los tratamientos coercitivos en enfermos mentales, de manera que se debería sustituir la toma de decisiones por el apoyo en esa toma de decisiones cuando el paciente no es capaz para decidir.

Desde otro punto de vista, se afirma que son los familiares quienes solicitan que se obligue al paciente a tomar la medicación, a asistir al médico, a cumplir con el tratamiento y se señala que suelen llegar a una situación desesperada.

Como conclusión de todo lo expuesto, a propósito del TAI quizás pueda decirse que una mayor dotación de recursos sanitarios proporcionaría, desde luego, una mayor calidad asistencial, lo que haría superflua la generalización del procedimiento en muchos casos, si bien no puede olvidarse que hay otros en los que, razonablemente, es necesaria la intervención judicial, pero siempre después de cubrir las necesidades mediante una red de servicios asistenciales en salud mental suficiente y eficaz²².

²¹ Artículo 7 de dicho Convenio, comentado ampliamente por el Profesor Jean Michaud en el informe explicativo del Convenio. V. la edición de dicho Convenio de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Serie monografías y documentos núm. 1, Madrid 1997.

²² Barrios Flores L F: Tratamiento Ambulatorio Involuntario, en la obra *Psiquiatría y Ley. Guía para la práctica clínica*. EDIMSA, Madrid 2008, p. 109 y siguientes.

5. Contención y aislamiento

La contención mecánica, sujeción o restricción de movimientos pueden estar justificadas, tal y como se deduce de la bibliografía internacional y nacional.

El Consejo de Europa es el organismo que más ha destacado a la hora de abordar el empleo de medios coercitivos en psiquiatría, tanto de un modo general como en lo que se refiere más concretamente al aislamiento y la contención mecánica. Para ello ha venido desarrollando diversos instrumentos: Recomendaciones del Consejo (CoE), redacción de un Libro Blanco sobre Bioética por parte del Comité de Bioética (CDBI), instrucciones del Comité para la Prevención de la Tortura y de las Penas o Tratos Inhumanos o Degradantes (CPT) y el conjunto de resoluciones emanadas del Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH).

Respecto a las recomendaciones señalemos que se refieren concretamente al tema la Rec 1.235 (1994), de 12 de abril de 1994, sobre Psiquiatría y Derechos Humanos y la Rec (2004) 10, de 22 de septiembre de 2004. Esta última, menos radical que la anterior, propone (artículo 27) lo siguiente:

- El aislamiento y la contención sólo pueden producirse en establecimientos apropiados, respetando el principio de restricción mínima y sólo a fin de prevenir un daño inminente a la persona concernida o a un tercero, debiendo ser siempre proporcionados a los eventuales riesgos.
- El recurso a tales medidas sólo puede efectuarse bajo control médico, debiendo la persona concernida beneficiarse de un seguimiento regular.
- El empleo del aislamiento y la contención deben consignarse por escrito, especificando las razones que lo justifiquen y la duración de su aplicación.
- Al margen de la contención aquí reseñada, podrá aplicarse la contención momentánea (aunque no especifica los supuestos o condiciones para recurrir a tales medidas).

Por su parte, el Libro Blanco sobre protección de los derechos y la dignidad de las personas que sufran trastornos mentales indica, en relación con la contención y el aislamiento de las personas, CM (2000), de 10 de febrero de 2000, una serie de medidas en línea con las recomendaciones ya citadas. Propone lo siguiente: el empleo por tiempo breve de contenciones y aislamientos ha de ser proporcional a los beneficios y riesgos que entraña. También, que las medidas coercitivas se realicen por orden y bajo control médico, que se apliquen por per-

sonal especializado y siempre como un último recurso. Añade, además, que se deberá dejar constancia en un registro apropiado y en el historial clínico del paciente tanto de las razones de la aplicación como de la duración.

Otro referente básico del Consejo de Europa sobre el tema lo aporta la Convención Europea para la prevención de la tortura y de las penas o tratos inhumanos o degradantes (CPT, 1987). En uno de los estándares que elabora periódicamente se refiere al empleo de la contención mecánica y el aislamiento. Entiende que, en general, el método que se elija ha de ser proporcionado a la situación, debiéndose acudir a la contención mecánica o química sólo como último recurso. Insiste también en que sea el médico el que coordine y autorice la contención, que ésta se realice en lugares adecuados, que no se utilicen instrumentos como cadenas o esposas y que dure el tiempo imprescindible, sin que sea aceptable su prolongación durante días, lo cual comportaría un maltrato.

Es obligado también citar, en lo relativo al ámbito de la contención mecánica y el aislamiento, el documento EUNOMIA (2004), que ha estudiado el empleo de medios y medidas coercitivas en el medio psiquiátrico de doce países, incluido España, con la intención de crear una guía europea sobre el tema. En el informe se aprueban la mayoría de las medidas y recomendaciones expuestas anteriormente y se amplían, concretan y matizan muchas de ellas²³.

5.1. Marco legislativo español

Por lo que se refiere a España, se constata que no existe norma específica alguna en relación con la aplicación de medios coercitivos en el ámbito sanitario, sin que sea suficiente al respecto la cobertura que supone la Ley de autonomía del paciente²⁴.

²³ El estudio EUNOMIA pone de manifiesto la falta de uniformidad de los protocolos de los centros sanitarios en orden a la conveniencia o no de comunicar el empleo de la contención mecánica a los órganos judiciales. Puede consultarse estos extremos en el estudio de Barrios Flores L F, La sujeción mecánica y el aislamiento, en la obra *Psiquiatría y Ley, Guía para la práctica clínica*. Edimsa, 2008. p. 91 y siguientes. También del mismo autor La regulación del internamiento psiquiátrico involuntario en España: carencias jurídicas, históricas y actuales, en la revista *Derecho y Salud*. Volumen 22, núm 1, enero-junio 2012.

²⁴ El artículo 9.2 de la Ley de autonomía del paciente (Ley 41/2002) establece que los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables a favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos: a) cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas

No obstante, se puede señalar un marco legislativo general, no concreto e interpretativo, para llevar a cabo las citadas medidas; La Constitución Española (artículo 17.1.) que regula el derecho a la libertad y la seguridad y que dispone que nadie puede ser privado de su libertad sino con observancia de lo previsto en la Ley; la Ley de enjuiciamiento civil, ya vista, que regula el internamiento involuntario por razón de trastorno psíquico; diversos artículos de la Ley de autonomía del paciente (artículos 4, 5, 8 y 9) que establecen el derecho a la información asistencial, el titular de ese derecho, que es siempre el paciente, el consentimiento informado, los límites de esta obligación del médico, los derechos de los pacientes y la actuación por representación legal en los casos que detalla la normativa.

A lo anterior hay que añadir la necesidad de que la autorización de la medida excepcional y urgente de contención mecánica sea informada al paciente de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, así como a las personas que le acompañan. Dicha información debe darse con carácter previo, durante el mantenimiento de la medida y posteriormente; por último, debe dejarse constancia en la historia clínica de la adopción de la medida, así como de su mantenimiento en el tiempo y de las incidencias que se produzcan.

Por otro lado, la sujeción no es un método exclusivo de la psiquiatría, pues hay otros servicios sanitarios donde se utiliza más (fundamentalmente la traumatología), existiendo diferentes indicaciones en los protocolos en cuanto a la forma de llevarla a cabo, al no existir, tal y como se viene exponiendo, un régimen normativo general²⁵.

Conviene resaltar que el Defensor del Pueblo remitió en su día un escrito al Ministro de Justicia (2005), en el que entre otras cosas insistía en la necesidad de regular estas medidas²⁶.

²⁵ En algunos, la contención debe estar indicada por el facultativo, ya sea traumatólogo, internista o psiquiatra. Debe ser comunicada a los familiares y siempre vigilada. El facultativo tiene que anotar las incidencias y mantener esta sujeción el menor tiempo posible. En todo caso, los métodos coercitivos se califican como tratamientos excepcionales, pudiendo señalarse que el Ministerio de Sanidad ha suscrito un protocolo de actuación en centros de menores en el que recuerda la obligación de notificar a la Fiscalía estas medidas. V. Diario Médico correspondiente al jueves, 9 de diciembre de 2010 en el que se recoge, además, que el Tribunal Superior de Justicia de Madrid condena a la Comunidad por el fallecimiento de un paciente que estaba en sujeción mecánica, señalando que no se observó el protocolo que obligaba a vigilar al enfermo cada 15 minutos.

²⁶ En concreto, advertía de lo siguiente: "... es preciso regular las medidas de contención mecánica a las que pueden ser sometidos los pacientes que se encuentran internos en un centro médico.. . Si bien es

En el ámbito de las comunidades autónomas debe destacarse la norma por la que se regula el uso de sujeciones físicas y farmacológicas en el ámbito de los servicios sociales residenciales de la Comunidad Foral de Navarra²⁷.

Establece dicha norma, en su exposición de motivos, que dichas sujeciones pueden suponer graves riesgos o inconvenientes sobre la salud de las personas que son objeto de las mismas y que un uso excesivo puede suponer, además, una vulneración de derechos fundamentales y principios constitucionales, tales como el derecho a la libertad física (artículo 17 de la Constitución), a la integridad física y moral y a no sufrir tratos inhumanos o degradantes (artículo 15), a la libertad (artículo 1.1.), y a los principios de dignidad humana y libre desarrollo de la personalidad (artículo 10).

6. Conclusión

Al inicio de este trabajo se afirmaba la falta en el ordenamiento jurídico español de una normativa adecuada que dé solución a los problemas actuales con los que hay que enfrentarse cuando se habla de trastornos mentales, enumerando alguna de las causas que han llevado a la situación actual. Como colofón de todo ello, hay que concluir, sobre todo después del rotundo pronunciamiento de nuestro Tribunal Constitucional, que ha llegado el momento, sin que se pueda esperar más, de abordar mediante una ley orgánica cuantas cuestiones han quedado expuestas, con la finalidad de garantizar los derechos de las personas que sufren estos trastornos psíquicos, pues es impropio de una país como España, tan

cierto que con las modificaciones legislativas habidas se ha conseguido una regulación detallada en lo que respecta al proceso que debe seguirse para el internamiento voluntario o involuntario del paciente, una vez dentro de dicho centro el legislador no ha contemplado el régimen de garantías de estas personas, dejando al libre arbitrio de cada hospital la regulación de esas cuestiones respecto de sus pacientes”. Constatada además que las sujeciones mecánicas “se aplican normalmente de forma inmediata, sin que en la legislación actual se regule la necesidad de solicitar autorización judicial para su aplicación, debiendo constar, eso sí, en el historial médico del paciente la adopción de cada una de las medidas, ofreciendo de este modo una protección a posteriori”.

Igualmente añadía “que la aplicación de estas medidas no constituyen el tratamiento en sí, sino que son formas de manejar determinadas alteraciones de la conducta de la persona que esta siendo tratada y que pueden incidir sobre ellos mismos y sobre el medio que les rodea. Desde este enfoque, se pueden distinguir dos grandes grupos que serían las medidas de aislamiento y las de restricción de movimiento”.

²⁷ Decreto Foral 221/2011, de 28 de septiembre, por el que se regula el uso de sujeciones físicas y farmacológicas en el ámbito de los Servicios Sociales Residenciales de la Comunidad Foral de Navarra.

avanzado en muchos campos, que tenga un ordenamiento jurídico extramuros de nuestro ámbito constitucional y sin una ordenación integral y adecuada de esta materia.

Bibliografía

- Barrios Flores L F: Tratamiento ambulatorio involuntario, en la obra *Psiquiatría y Ley. Guía para la práctica clínica*. EDIMSA. Madrid 2008.
- Barrios Flores LF: La sujeción mecánica y el aislamiento, en la obra *Psiquiatría y Ley. Guía para la práctica clínica*. EDIMSA, Madrid 2008.
- Barrios Flores L F: La regulación del internamiento psiquiátrico involuntario en España: carencias jurídicas, históricas y actuales, en la *Revista Derecho y Salud*, volumen 22, núm. 1, enero-junio 2012.
- Castellano Arroyo M^a; Mingorance Cano C. y Gassó Arias M: El internamiento psiquiátrico compulsivo y la incapacitación en la nueva ley de enjuiciamiento civil. *Actualidad Civil* núm. 26, correspondiente del 23 al 29 de junio de 2003.
- Contreras Cerezo Pablo V: El internamiento involuntario de quien padece trastornos psíquicos es, en principio, inconstitucional por razón de defecto formal del rango de la ley habilitadora. *Revista La Ley*, correspondiente al 16 de mayo de 2011.
- Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina de 4 de abril de 1997. En vigor en España a partir de 1 de enero de 2000. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Serie monografías y documentos, núm. 1. Madrid 1997.
- Eneriz J, Defensor del Pueblo de Navarra. *Diario Médico*, correspondiente al martes 8 de febrero de 2011.
- Magro Servet V: Hacia la necesaria ley orgánica integral de coordinación sanitario-judicial para la protección de las personas que sufren problemas de salud mental. *Revista La Ley*, correspondiente al lunes, 26 de septiembre de 2011.
- Pereira Fernández M: Recopilación de datos sobre la experiencia en España del uso del TAI. *Diario Médico*, correspondiente al jueves, 22 de marzo de 2012.
- Pereña Vicente M: La Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. ¿El inicio del fin de la incapacitación? *Revista La Ley*, correspondiente al 9 de septiembre de 2011.

V

EL CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, EN EL NUEVO ESCENARIO DE LOS APOYOS A LA TOMA DE DECISIONES

FERNANDO ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ
*Doctor por la UCM en medicina legal
y director de Derecho Sanitario Asesores*

1. Introducción. Un nuevo paradigma en el enfoque de la cuestión

El cambio de enfoque a que obliga la *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*¹, que impulsa la sustitución del modelo médico tradicional por un modelo social basado en el reconocimiento pleno de los derechos humanos de este colectivo, tiene también su trascendencia en el ámbito de la asistencia sanitaria, y más concretamente en lo atinente a la prestación del consentimiento informado para los tratamientos médicos y para la participación en investigaciones.

Ya en el preámbulo de la Convención se subraya la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones, aspecto que se reafirma luego en el apartado de principios generales que sustentan el citado texto, al proclamarse entre ellos y en primer lugar “el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la mencionada libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas”².

Partiendo de la premisa de que la persona con discapacidad no es necesariamente una persona enferma (podrá serlo o no por una patología asociada a su

¹ Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Fue incorporada al derecho español mediante Instrumento de ratificación publicado en el BOE núm. 96, de 21 de abril de 2008.

² Ver apartado n) del preámbulo y apartado a) del artículo 3 de la Convención.

discapacidad o a otros factores completamente ajenos), lo cierto es que mucho antes de que se elaborara la Convención ya existían otros instrumentos legales tanto internacionales como españoles donde el respeto a la autonomía del paciente, fuera discapacitado o no, venía figurando entre los valores fundamentales a preservar. Baste señalar, a título de ejemplo, el Convenio sobre derechos humanos y biomedicina de 1997 (Convenio de Oviedo), del Consejo de Europa³, o, en España, la Ley básica de autonomía del paciente de 2002⁴.

¿Cuál es entonces la novedad que se deriva de la Convención en esta materia? El cambio más relevante está constituido por la apuesta abierta que se hace a favor de un sistema de apoyos a las personas con discapacidad en detrimento de un sistema de sustitución de la voluntad de estas últimas a través de la clásica figura del representante⁵. Y esta variación se promueve apoyándose en dos coordenadas básicas:

- 1ª. La proporcionalidad de los apoyos que se establezcan, en el sentido de que tendrán que ser los apropiados, sin excederse, a las necesidades que tenga la persona para el ejercicio pleno de sus derechos, lo que estará relacionado con el tipo de discapacidad de que se trate -física, mental, intelectual o sensorial- y el grado de afección de esta última en cada caso. Se trata de salvaguardar al máximo posible la capacidad de obrar de la persona con discapacidad para actos concretos, de manera que no se vaya más allá de las ayudas imprescindibles y se evite siempre que sea posible la sustitución de su voluntad.

³ Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. La incorporación a la normativa española se produjo a través de Instrumento de ratificación publicado en el BOE núm. 251, de 20 de octubre de 1999.

⁴ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE núm. 274 de 15 de noviembre de 2002).

⁵ El precepto clave en esta materia está constituido por el art. 12.4 de la Convención, donde se dice que: “los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas”.

2ª. La revisión periódica de las circunstancias personales. Como se dice en el preámbulo de la Convención, la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás⁶. Por dicho motivo, se aboga porque las medidas de apoyo estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, lo que tiene especial trascendencia en los supuestos de discapacidad mental o intelectual que exijan la tramitación de un expediente de incapacidad.

Lógicamente, estos dos aspectos han de proyectar su influencia en el ámbito sanitario, a la hora de afrontar todo lo relativo al consentimiento informado. De esta manera, no serán admisibles posturas que ninguneen la voluntad y el criterio de los pacientes con discapacidad obviando la interlocución directa con ellos siempre que sea posible, y habrá de buscarse en el familiar o representante del paciente con discapacidad que lo precise la colaboración y ayuda que le haga falta para hacerle entender correctamente los pormenores de la información que deba recibir y para conformar su voluntad válidamente, y no un mero sustituto de aquél. Lo anterior supone, sin duda, un reto para los profesionales sanitarios que, salvo en los casos evidentes de retraso mental importante o de enajenación, han de valorar adecuadamente la situación que se les plantee en cada ocasión con el fin de no laminar los derechos de estos pacientes.

Al mismo tiempo, no debe olvidarse el mencionado carácter evolutivo de la discapacidad y la conveniencia de valorar esta última en relación a actuaciones concretas, despojándose de prejuicios o presunciones sin fundamento. En otras palabras, un paciente con discapacidad intelectual o mental puede no estar en condiciones de entender la información respecto de un tratamiento médico y sí estarlo respecto de otro distinto. Asimismo, el paciente que no podía regirse por sí mismo tiempo atrás puede haber cambiado de situación más adelante, tanto a mejor como a peor, y requerir por ello un grado de apoyos distinto en cada instante.

⁶ Apartado e) del preámbulo de la Convención.

2. **Conexión del consentimiento informado con los derechos fundamentales de las personas con discapacidad**

El consentimiento informado constituye el exponente fundamental en el plano jurídico del principio de autonomía del paciente. Varios años antes de promulgarse la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad el Tribunal Supremo español había conectado esta figura sanitaria con los derechos humanos fundamentales. Así, el citado tribunal estableció en 2001 que el consentimiento informado encuentra su fundamento y apoyo en la misma Constitución Española, en la exaltación de la dignidad de la persona, pero sobre todo en la libertad, reconociendo la autonomía del individuo para elegir entre las diversas opciones vitales que se le presenten de acuerdo con sus propios intereses y preferencias. Afirmó también entonces el tribunal que el consentimiento informado es consecuencia necesaria o explicación de los clásicos derechos a la vida, a la integridad física y a la libertad de conciencia, que es un derecho a la libertad personal, a decidir por sí mismo en lo atinente a la propia persona y a la propia vida y consecuencia de la autodisposición sobre el propio cuerpo⁷.

Esta misma conexión la establece la Convención años más tarde al exigir a “los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado”⁸.

A la hora de abordar las cuestiones del consentimiento informado y su relación con el principio de autonomía, debemos recordar que existen dos concepciones o modelos distintos en función de dónde coloquemos el eje de la relación profesional sanitario-paciente. Si lo situamos alrededor del primero hablaremos de un modelo vertical y si lo colocamos en el terreno del paciente, sobre su autonomía personal, se tratará de un modelo horizontal. En el primer caso la informa-

⁷ Sentencia del Tribunal Supremo, Sala de lo Civil, de fecha 12 de enero de 2001, y también de la misma Sala, Sentencia de fecha 11 de mayo de 2001.

⁸ Art. 25, d) de la Convención.

ción pasa realmente a un segundo plano, porque lo importante es la salud y bienestar del paciente que hay conseguir a toda costa. Para esta concepción vertical la información es un elemento accesorio que sólo será útil cuando necesitemos de la colaboración del paciente con fines terapéuticos o para la mejor prestación de los cuidados (tomar las píldoras, llevar cierto tipo de vida), pero que no sirve para que este último tome una decisión con suficientes elementos de juicio.

En el segundo caso -el paciente como centro de decisión- la información pasa a primer plano y sirve para que pueda adoptarse una decisión con pleno conocimiento de causa. La información es aquí para el consentimiento, para la autodeterminación, para consolidar libremente una voluntad, en este caso la del paciente. Este modelo horizontal necesita de un lenguaje comprensible, acomodado al entorno cultural del paciente, y no de un lenguaje hermético y accesible sólo para iniciados. Esta exigencia es todavía más acusada cuando la relación clínica se establece con personas con discapacidad mental.

Lógicamente, es este segundo modelo horizontal el imperante en nuestros días y el que ilumina los textos normativos en el campo médico, obligando a los profesionales a respetar las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente. No obstante, debe tenerse presente que el principio de autonomía (y su formulación jurídica del consentimiento informado) no constituye tampoco una panacea que permita solucionar todas las situaciones de conflicto posibles en que se encuentre el paciente con discapacidad. Aún reconociendo la importancia de la información y del consentimiento, parece obligado advertir que la complejidad médica puede presentar situaciones en las que el principio de autonomía no resulte relevante por sí solo, sino que tenga que ser objeto de ponderación junto con otros principios. Tales son los ejemplos de la experimentación terapéutica, la investigación con seres humanos y el llamado auxilio a morir. En estos casos encontraremos normas que limitan nuestra capacidad de decisión⁹.

Por otro lado, algunos autores destacan la bondad de aceptar un cierto tipo de paternalismo en la relación clínica, distinguiendo al efecto entre un *paternalismo genuino*, referido a casos de menores de edad, pacientes con discapacidad mental

⁹ A modo de ejemplo podemos citar la serie de condiciones que, de forma adicional al consentimiento de la persona sujeta a la investigación, se exigen para la realización de ensayos clínicos (aprobación administrativa, dictamen Comité Ético, etc.).

o intelectual, o con su autonomía disminuida; un *paternalismo solicitado*, que tiene lugar, por ejemplo, cuando el paciente no quiere muchas explicaciones sobre su dolencia y las alternativas de tratamiento y prefiere que el médico le aconseje y haga lo que proceda; y un *paternalismo no solicitado*, en el que se ningunea al paciente abiertamente prescindiendo de su parecer y ocultándole información, por ejemplo, por el mero hecho de ser una persona con discapacidad. En los dos primeros casos, el mencionado paternalismo, entendido como sistema de apoyos proporcional a las necesidades del afectado y realizado con la prudencia adecuada, puede tener efectos positivos para el paciente con discapacidad y ser éticamente correcto, no así en el tercer supuesto donde se menosprecia su voluntad sin justificación alguna¹⁰, y que por ello estaría en clara contradicción con los postulados de la Convención.

3. El consentimiento informado de las personas con discapacidad en el ámbito asistencial. Particularidades y clasificación de situaciones

Al tratar del consentimiento informado de las personas con discapacidad hay un factor clave a tener en cuenta como es el de que la información debe efectuarse en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño para todos, de forma que resulten accesibles y comprensibles para aquéllas. Conforme prescribe el art. 2 de la Convención, el diseño para todos o diseño universal consiste en el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado¹¹.

El concepto de diseño universal está vinculado, por tanto, al de accesibilidad universal¹², que en la Convención constituye una condición de goce de todos los

¹⁰ Wulff H R, Pedersen S A, Rosenberg R.: *Introducción a la filosofía de la medicina*, Triacastela, Madrid, 2002, pp. 243-255.

¹¹ En este artículo 2 se aclara igualmente que el diseño universal no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.

¹² La accesibilidad universal viene definida en el art. 2, c), de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU) (BOE núm. 289 de 3 de diciembre de 2003), de la siguiente forma: “la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de «diseño para todos» y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse”.

derechos y un requisito para que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida (entre ellos de la asistencia sanitaria) y como un modo de evitar la discriminación¹³.

Pensando en el acceso a la información, la Ley de igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad (LIONDAU), incorporando las previsiones de la Convención, establece que el Gobierno, sin perjuicio de las competencias atribuidas a las comunidades autónomas y a las corporaciones locales, regulará unas condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación que garanticen unos mismos niveles de igualdad de oportunidades a todos los ciudadanos con discapacidad. Las citadas condiciones establecerán para cada ámbito o área medidas concretas para prevenir o suprimir discriminaciones y para compensar desventajas o dificultades, entre otras, apoyos complementarios consistentes en ayudas y servicios auxiliares para la comunicación, como sistemas aumentativos y alternativos, sistemas de apoyos a la comunicación oral y lengua de signos, sistemas de comunicación táctil y otros dispositivos que permitan la comunicación¹⁴.

La consecuencia de lo que se afirma es que si, con ocasión de los procesos de información previos a la obtención del consentimiento informado para los tratamientos médicos, no se procura este tipo de apoyos a las personas con discapacidad que los precisen, se estará produciendo una evidente discriminación para con estas últimas. Esta es la situación que se daría si las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas no dispusieran por ejemplo de apoyos para

¹³ Roberto M. Jiménez Cano distingue, apoyándose en el art. 2 de la LIONDAU, los conceptos de “accesibilidad universal” y de “diseño para todos”, considerando que la accesibilidad universal puede enfocarse como una condición *a posteriori* que deben cumplir los entornos, los productos y los servicios, mientras que el diseño para todos hace referencia a una condición *a priori* para prevenir desventajas. Jiménez Cano R M: El concepto de accesibilidad universal, dentro de *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el ordenamiento jurídico español*. Informe del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid, diciembre 2008 p. 1009 y ss.

¹⁴ Art. 10, apartados 1 y 2, c), de la LIONDAU, el segundo en su redacción dada por la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (BOE núm. 243, de 8 de octubre de 2011). Esta disposición deriva del art. 21 de la Convención, donde se habla de la obligación de facilitar información a las personas con discapacidad, así como de reconocer y promover la utilización de las lengua de señas, el Braille, los modos, medios y formatos aumentativos y alternativos de comunicación y todos los demás modos, medios y formatos de comunicación accesibles, tanto en el ámbito de la Administración pública como de las entidades privadas que presten servicios al público en general.

comunicarse mediante la lengua de signos. La Ley de signos prescribe que las Administraciones públicas competentes han de promover la prestación de servicios de intérpretes en lengua de signos española y/o en las lenguas de signos propias de las comunidades autónomas si las hubiera, en el caso de que así se solicite previamente, para los usuarios que lo necesiten en aquellos centros sanitarios que atiendan a personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. Igualmente, se tendrán que adoptar las medidas necesarias para que las campañas informativas y preventivas en materia de salud sean accesibles a las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas en lenguas de signos españolas¹⁵.

En la misma línea que se ha comentado, pero en lo atinente a la prestación farmacéutica, la normativa del medicamento establece que, a fin de garantizar el acceso a la información de las personas invidentes o con discapacidad visual, en todos los envases de los medicamentos deben figurar impresos en alfabeto braille los datos necesarios para su correcta identificación. Aún más, se determina que, previa solicitud de las asociaciones de pacientes afectados, el titular de la autorización garantizará que el prospecto esté también disponible en formatos apropiados para las personas invidentes o con visión parcial¹⁶.

Una vez realizadas las consideraciones anteriores, debe recordarse que la norma fundamental en España en materia de consentimiento informado es la citada Ley básica de autonomía del paciente, en donde se realiza una doble proclamación¹⁷: a) El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles, b) y todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la ley, debiendo constar su negativa por escrito. Estos derechos deben reconocerse a todos los pacientes en igualdad de condiciones, se trate o no de personas con discapacidad.

¹⁵ Art. 10, c), de la Ley 27/2007, de 23 de octubre, de signos, que reconoce las lenguas de signos españolas y regula los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas (BOE núm. 255, de 24 de octubre de 2007).

¹⁶ Art. 15.5 de la Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios (BOE núm. 178, de 27 de julio de 2006). El incumplimiento de la obligación de información en alfabeto braille constituye una infracción leve de la citada ley (art. 101.2, a, 12^a). La mencionada obligación de información se extiende igualmente a los medicamentos para animales de compañía (art. 31.5).

¹⁷ Apartados 3 y 4 del art. 2, de la Ley 41/2002.

A partir de lo anterior, y siempre en referencia a la prestación del consentimiento informado, cabría contemplar situaciones distintas en función del tipo o grado de discapacidad:

3.1. *Paciente con discapacidad física*: debe considerarse un paciente más a estos efectos. El hecho de que se desplace en silla de ruedas no hace variar en modo alguno la postura que debe adoptar el profesional sanitario en el proceso de información. Únicamente, deben procurarse condiciones adecuadas de accesibilidad al espacio físico de la consulta del profesional en el que vaya a tener lugar la entrevista clínica.

3.2. *Paciente con discapacidad sensorial* (sordos, con discapacidad auditiva, ciegos, sordociegos, ...): se le ha de ofrecer medidas de apoyo a la comunicación oral (ayudas técnicas, intérprete de lengua de signos, etc.). En definitiva, debe facilitarse la información en formatos adecuados siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos, de manera que le resulte accesible y comprensible para que pueda prestar por sí su consentimiento¹⁸. En este caso no procede en principio representación del paciente, ya que con los apoyos referidos debe ser suficiente para que acceda a la información y pueda tomar válidamente sus decisiones.

3.3. *Paciente con discapacidad mental o intelectual no extrema*: el paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si precisa de un representante (familiar o persona allegada), la actuación de este último será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal¹⁹.

3.4. *Paciente sin capacidad alguna de tomar decisiones por sí mismo*, a criterio del médico responsable de la asistencia, o al que su estado físico o psíquico no le

¹⁸ Así se recoge en el tercer inciso del apartado 5 del art. 9 de la Ley 41/2002, introducido por la Ley 26/2011 de adaptación normativa a la Convención internacional.

¹⁹ Ver incisos primero y segundo del citado apartado 5 del art. 9 de la citada Ley 41/2002.

permita hacerse cargo de la situación. En este supuesto pueden darse dos situaciones diferentes:

- a) Que el paciente esté incapacitado legalmente, en cuyo caso el consentimiento informado habrá de darlo el representante que hubiera designado el juez (que, de acuerdo a la Convención, tendría que tener unas facultades de representación proporcionales a las necesidades del afectado y revisables periódicamente a instancias del propio tribunal). A este respecto, el Convenio de Oviedo subraya que cuando según la ley una persona mayor de edad no tenga capacidad, a causa de una disfunción mental, una enfermedad o un motivo similar, para expresar su consentimiento para una intervención, ésta no podrá efectuarse sin la autorización de su representante, una autoridad o una persona o institución designada por la Ley²⁰.
- b) Que el paciente carezca de representación legal, siendo entonces las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho a quienes corresponde el otorgamiento del consentimiento informado²¹.

Lógicamente, las consideraciones anteriores decaen cuando se está en presencia de riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, lo que es aplicable a las personas con discapacidad y al resto de pacientes. Únicamente, cuando las circunstancias lo permitan, debe consultarse en estos casos a los familiares o a las personas vinculadas de hecho con el paciente²².

De la misma forma ocurrirá si existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la ley. Sobre este particular hay que decir que la regla general en los tratamientos sanitarios es la voluntariedad y que sólo, como excepción, existe la posibilidad de establecer tratamientos sanitarios obligatorios, esto es, aún sin contar con el consentimiento de los pacientes, sean discapacitados o no, cuando haya motivos que obliguen a proteger la salud pública, prevenir su pérdida o deterioro, y siempre que se

²⁰ Art. 6.3 del Convenio de Oviedo.

²¹ Art. 9.3 de la Ley 41/2002.

²² Art. 9.2, b) de la Ley 41/2002.

produzcan razones sanitarias de urgencia o necesidad²³. No cabe, por tanto, disponer dichas medidas cuando la situación pueda ser combatida con procedimientos normales.

Por último, hay que significar que, al margen de la reiterada Ley básica de autonomía del paciente, existen otras normas relacionadas con la asistencia sanitaria que se han visto afectadas por la Convención internacional en el sentido de exigir que la información y el consentimiento se tengan que efectuar en formatos adecuados, siguiendo las reglas del diseño para todos. Son los casos, por ejemplo, de la Ley sobre extracción y transplante de órganos y de la Ley sobre técnicas de reproducción humana asistida²⁴. En el segundo supuesto la obligación referida alcanza no solo a la aceptación de los tratamientos por las personas con discapacidad, sino también a su intervención en los contratos de donación de gametos y embriones.

4. El consentimiento informado de las personas con discapacidad en el ámbito investigador

Al estudiar el consentimiento informado de las personas con discapacidad respecto de la actividad investigadora, resulta de interés aludir con carácter general a las previsiones contenidas en el mencionado Convenio de Oviedo sobre derechos humanos y biomedicina, instrumento de derecho internacional que proclama como máxima básica que el interés y el bienestar del ser humano deberán prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia²⁵.

En el citado Convenio se contiene un epígrafe específico sobre protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento, determi-

²³ Arts. 1 y 2 de la Ley orgánica 3/1986, de 14 de abril, de medidas especiales en materia de salud pública (BOE núm. 102, de 29 de abril de 1986). También sobre esta materia ver Ley 33/2011, de 4 de octubre, general de salud pública (BOE núm. 240, de 5 de octubre 2011). Y con más detalle Abellán F, *Deberes de los ciudadanos en salud pública. Alcance, límites y requisitos de la intervención administrativa*, dentro de la obra *Retos en salud pública: derechos y deberes de los ciudadanos*. Fundación Salud 2000 y Ed. Comares, Madrid, 2011, pp. 161-179.

²⁴ Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y transplante de órganos y Ley 14/2006, sobre técnicas de reproducción humana asistida, modificadas parcialmente por la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación de la normativa a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

²⁵ Art. 2 del Convenio de Oviedo.

nando que sólo podrá hacerse un experimento con estas últimas bajo las siguientes condiciones²⁶:

- a) Las generales de toda investigación con seres humanos: que no exista un método alternativo al experimento con seres humanos de eficacia comparable; que los riesgos en que pueda incurrir la persona no sean desproporcionados con respecto a los beneficios potenciales del experimento; que el proyecto haya sido aprobado por la autoridad competente previo estudio independiente de su pertinencia; etc.
- b) Que los resultados previstos del experimento supongan un beneficio real y directo para su salud.
- c) Que el experimento no pueda efectuarse con una eficacia comparable con sujetos capaces de prestar su consentimiento.
- d) Que se haya dado específicamente y por escrito la autorización del representante legal.
- e) Que la persona no exprese su rechazo al experimento.

Sigue diciendo el Convenio de Oviedo que, de modo excepcional y en las condiciones de protección previstas en la ley, podrá autorizarse un experimento cuyos resultados previstos no supongan un beneficio directo para la salud de la persona si se cumplen las condiciones que se han relacionado en los apartados a), c), d) y e) anteriores, así como las condiciones suplementarias siguientes:

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

²⁶ Art. 17 del Convenio de Oviedo, en relación con el art. 16 del mismo texto legal.

Como sostiene algún autor, la propia Convención internacional se ocupa también indirectamente de este campo investigador al prescribir que, a fin de impedir que se produzcan casos de explotación, violencia y abuso, los Estados Partes asegurarán que todos los servicios y programas diseñados para servir a las personas con discapacidad sean supervisados efectivamente por autoridades independientes^{27, 28}.

Sin perjuicio de los postulados generales que se acaban de referir, de acuerdo con la normativa sanitaria en materia de investigación, debe hacerse una distinción de los requisitos legales del consentimiento informado, según se trate de una investigación con medicamentos o de una investigación biomédica al margen de estos últimos. A continuación se detalla cada supuesto:

4.1. *El consentimiento informado de las personas con discapacidad en el ámbito de la investigación con medicamentos (ensayos clínicos)*²⁹

Dice la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios, que todo sujeto de un ensayo (persona que participa en la investigación) prestará su consentimiento libremente, expresado por escrito, tras haber sido informado sobre la naturaleza, importancia, implicaciones y riesgos del ensayo clínico. Y que si el sujeto del ensayo no está en condiciones de escribir, podrá dar, en casos excepcionales, su consentimiento verbal en presencia de, al menos, un testigo mayor de edad y con capacidad de obrar. Además, el sujeto participante en un ensayo clínico o su representante podrá revocar, en todo momento, su consentimiento sin expresión de causa.

En el caso de personas que no puedan emitir libremente su consentimiento (lo que alcanzaría a personas con discapacidad mental o intelectual grave), éste

²⁷ Art. 15.3 de la Convención internacional.

²⁸ Ramiro Avilés M A: Estudio sobre el impacto de la Convención en el ámbito de la salud, sanidad e investigación biomédica, dentro de *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el ordenamiento jurídico español*. Informe del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid, diciembre 2008, pp. 184-233.

²⁹ Abellán F: El consentimiento informado, la intimidad y la confidencialidad de los datos del paciente en los ensayos clínicos, con especial referencia a las obligaciones en materia de protección de datos personales, dentro de la obra *Ensayos clínicos en España. Aspectos científicos, bioéticos y jurídicos* (Coords. Javier Sánchez-Caro y Fernando Abellán), Fundación Salud 2000 y Ed. Comares, 2005, 87-116.

deberá ser otorgado por su representante legal previa instrucción y exposición ante el mismo del alcance y riesgos del ensayo. Y será necesario, además, la conformidad del representado si sus condiciones le permiten comprender la naturaleza, importancia, alcance y riesgos del ensayo³⁰.

Además de las previsiones de la citada Ley de garantías, hay que referirse a las que se contienen en el Real Decreto de ensayos clínicos de 2004, donde se establece que se obtendrá y documentará el consentimiento informado de cada uno de los sujetos del ensayo, libremente expresado, antes de su inclusión en el ensayo³¹, y donde se contienen una serie de requisitos específicos en materia de consentimiento informado, que pueden sistematizarse de la forma siguiente:

- a) *Formalidad por escrito*: se concibe el consentimiento informado como la decisión de participar en un ensayo clínico adoptada voluntariamente por una persona capaz de dar su consentimiento tras haber sido debidamente informada, que debe figurar por escrito y encontrarse fechada y firmada³². Consecuentemente, al contrario de lo que sucede en la práctica clínica, donde el principio general determinado por la Ley básica de autonomía del paciente es el consentimiento verbal, en el contexto de los ensayos clínicos la regla es que el mismo ha de prestarse por escrito. Como ya se ha dicho anteriormente, tan solo en el supuesto excepcional de que el sujeto tenga un impedimento para escribir, el consentimiento puede otorgarse de forma oral y en presencia de al menos un testigo.
- b) *Entrevista previa informativa con el investigador*: el sujeto del ensayo deberá otorgar su consentimiento después de una entrevista previa con el investigador o un miembro del equipo de investigación³³. Si en el ámbito clínico se produce a veces la delegación por el médico de las labores de información al paciente a favor de otros profesionales que no van a participar directamente en la intervención o tratamiento, en el caso de los ensayos esa posibilidad está mucho más restringida, pues sólo es posible

³⁰ Art. 60.4 de la Ley 29/2006.

³¹ Art. 3.2 del Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos (BOE núm. 33, de 7 de febrero de 2004).

³² V. art. 2, m) del Real Decreto 223/2004.

³³ V. art. 7, apartados 2 y 5, del Real Decreto de ensayos clínicos.

la delegación del investigador respecto de otro miembro del equipo de investigación.

- c) *Información expresa del derecho a retirarse del ensayo*: en la entrevista previa aludida en el epígrafe anterior tendrá que haberse informado expresamente al interesado, entre otras cuestiones, de su derecho a retirarse del ensayo en cualquier momento sin que ello le ocasione perjuicio alguno³⁴. El sujeto participante en un ensayo clínico, o su representante legal si lo hubiere, podrán revocar su consentimiento en cualquier momento, sin expresión de causa y sin que por ello se derive para el sujeto participante responsabilidad ni perjuicio alguno.
- d) *Comprensión por el sujeto de la información*: naturaleza, importancia, implicaciones, riesgos e inconvenientes del ensayo, así como de sus objetivos y de las condiciones en las que se llevará a cabo³⁵. Se refuerza de alguna forma la exigencia en esta materia en relación con la práctica clínica, pues la normativa de ensayos, al hacer hincapié en que la información tiene que ser comprendida por el sujeto, está descartando cualquier sistema de información sistemática o burocratizada. Más que nunca en los casos de personas con discapacidad mental debe hacerse un esfuerzo por adaptar la información al sujeto y por constatar que éste la entiende mediante la interlocución con el investigador.
- e) *Obligación especial de documentación*: se dispone que el consentimiento habrá de documentarse mediante dos elementos distintos, esto es, por la hoja de información (HIP) y por el formulario de consentimiento propiamente dicho. Ambos habrán de presentarse al Comité Ético de Investigación Clínica junto con la solicitud de dictamen sobre el ensayo, para que dicho órgano evalúe la idoneidad de la información escrita para los sujetos del ensayo y el procedimiento de obtención del consentimiento informado, y, en su caso, la justificación de la investigación en personas incapaces de dar su consentimiento informado³⁶.

³⁴ Ibídem.

³⁵ Ibídem.

³⁶ V. arts. 7.1, 16, 2, c) y 17.1, i), del Real Decreto comentado. La HIP habrá de acompañarse igualmente a la solicitud de autorización del ensayo a la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (art. 20.2 del Real Decreto).

- f) *Respeto a las recomendaciones europeas*: la obtención del consentimiento informado debe tener en cuenta los aspectos indicados en las recomendaciones europeas y que se recogen en las instrucciones para la realización de ensayos clínicos en España o, en su caso, en las directrices de la Unión Europea³⁷.

En cuanto a la responsabilidad por la obtención del consentimiento informado ésta recae en primer lugar en el investigador, a quien el Real Decreto de ensayos clínicos configura como garante de su recogida de conformidad con lo establecido en la norma. Y, en segundo lugar, la disposición legal referida establece también una obligación en esta materia para el monitor del ensayo, que debe asegurarse de que se ha obtenido el consentimiento informado de todos los sujetos antes de su inclusión en el ensayo³⁸.

La norma de ensayos clínicos que se está comentando aborda también de manera específica el consentimiento en los ensayos con menores e incapaces, determinando que, con independencia de exigirse la obtención del consentimiento de los padres o representantes legales que refleje la voluntad de participar en el ensayo, se exige también el consentimiento expreso del propio afectado siempre que sus condiciones lo permitan. De la misma manera que se establece para los menores, el Reglamento obliga al investigador a tener en cuenta la voluntad del incapaz de retirarse del ensayo, y exige que reciba una información adaptada a su nivel de entendimiento³⁹.

Finalmente, el Real Decreto de ensayos clínicos contempla también la posibilidad de que los menores e incapaces, respecto de los que no sea posible recabar su consentimiento previo o el de su representante legal, sean sometidos a ensayos clínicos, siempre que exista una situación de riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica de los mismos y se carezca de una alternativa terapéutica apropiada, consultando si las circunstancias lo permiten a las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho. Asimismo, se contempla la excepción anterior en el caso de personas incapaces para tomar decisiones, debido a su estado físico o

³⁷ Art. 7.1 del mencionado texto legal.

³⁸ Sobre la obligación del investigador ver art. 37.2, c) y respecto del monitor, el art. 36, a), en ambos casos de la normativa de ensayos clínicos.

psíquico, que carezcan de representante legal, si bien aquí el consentimiento habrán de prestarlo las personas vinculadas al sujeto por razones familiares o de hecho.

En los dos supuestos referidos han de cumplirse necesariamente una serie de requisitos adicionales como que el ensayo tenga un interés específico para la población en la que se realiza la investigación y que esté justificado por razón de la administración del medicamento en investigación. Además, esta eventualidad y la forma en que se procederá deberá hallarse prevista en la documentación del ensayo aprobada por el Comité Ético de Investigación Clínica, y el sujeto o su representante legal será informado en cuanto sea posible y deberá otorgar su consentimiento para continuar en el ensayo⁴⁰.

4.2. *El consentimiento informado de las personas con discapacidad en el contexto de las investigaciones biomédicas sin medicamentos*

A continuación hay que referirse brevemente a la investigación biomédica, tanto básica como clínica, que se realiza al margen de los ensayos clínicos con medicamentos, y que tiene como norma de referencia a la Ley de investigación biomédica de 2007⁴¹. Se trata fundamentalmente de los estudios que se realizan a partir de muestras biológicas obtenidas como consecuencia de biopsias realizadas en la asistencia sanitaria ordinaria o de forma expresa para un proyecto de investigación concreto. Además, abarca el estudio y tratamiento de la información genética cuando la misma forma parte de los fines que se persiguen⁴².

Para este tipo de investigaciones se requiere también conseguir previamente un consentimiento informado por escrito de los sujetos participantes, además de un informe favorable del comité ético correspondiente (y una autorización administrativa cuando se trata de procedimientos invasivos, esto es, que comportan riesgos físicos o psíquicos). Los pormenores que debe abarcar la información son prolijos y están detallados en la mencionada Ley de investigación biomédica (finalidad, beneficios, inconvenientes, identidad del responsable de

⁴⁰ Art. 7.4 del mismo Real Decreto.

⁴¹ Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica (BOE núm. 159, de 4 de julio de 2007).

⁴² Romeo Casabona C: Muestras biológicas, dentro de la obra *Investigación biomédica en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y científicos* (Coors. Javier Sánchez-Caro y Fernando Abellán), Fundación Salud 2000 y Ed. Comares, Granada 2007, pp. 233-294

la investigación, derecho de revocación, lugar de realización del análisis y destino de la muestra tras la investigación, derecho a conocer los datos genéticos, personas que tendrán acceso a los datos, advertencia sobre descubrimientos inesperados, sobre la implicación familiar de la información, sobre la posibilidad de que se contacte con el participante en la investigación, etc.)⁴³.

En relación a la información a las personas con discapacidad, establece la norma que la misma se prestará en condiciones y formatos accesibles apropiados a sus necesidades y de forma adecuada a sus circunstancias. Y que si el sujeto de la investigación (el participante) no pudiera escribir, el consentimiento podrá ser prestado por cualquier medio admitido en derecho que permita dejar constancia de su voluntad⁴⁴ (como podría ser la utilización de testigos).

Por lo que se refiere al consentimiento por representación, se otorgará este último cuando la persona esté incapacitada legalmente o sea menor de edad, siempre y cuando no existan otras alternativas para la investigación. Además, la prestación del consentimiento por representación será proporcionada a la investigación a desarrollar y se efectuará con respeto a la dignidad de la persona y en beneficio de su salud. De esta forma, se concluye que las personas incapacitadas y los menores participarán en la medida de lo posible y según su edad y capacidades en la toma de decisiones a lo largo del proceso de investigación⁴⁵.

Más concretamente sobre la investigación con muestras biológicas de menores de edad y personas incapacitadas, se fijan las siguientes condiciones:

- a) Que se adopten las medidas necesarias para garantizar que el riesgo de la intervención sea mínimo para el sujeto fuente (el participante).
- b) Que de la investigación se puedan obtener conocimientos relevantes sobre la enfermedad o situación objeto de investigación, de vital importancia para entenderla, paliarla o curarla.
- c) Que estos conocimientos no puedan ser obtenidos de otro modo.
- d) Y que se cuente con la autorización por parte de los representantes legales del menor o de la persona incapacitada o que, en su caso, existan garantías sobre el correcto consentimiento de los sujetos fuente.

⁴³ Art. 58 y ss. de la Ley de investigación biomédica, cuando se trata de investigación con muestras biológicas.

⁴⁴ Arts. 4.1 y 15.1 de la Ley de investigación biomédica.

⁴⁵ Art. 4.2 de la Ley de investigación biomédica.

En definitiva, se fijan una serie de garantías adicionales dirigidas a reforzar la protección de las personas con discapacidad, especialmente de aquellos con discapacidad mental o intelectual, con el fin de evitar su exposición a riesgos para su salud.

5. Conclusiones

La prestación del consentimiento informado en el ámbito asistencial no plantea problemas especiales cuando se trata de personas con discapacidad física exclusivamente. En el supuesto de la discapacidad sensorial sí son exigibles en nuestros días medidas que garanticen el “diseño para todos” y la consiguiente accesibilidad universal. Por lo que se refiere a la discapacidad mental o intelectual, la Convención internacional exige proporcionalidad en el sistema de apoyos que se establezca y revisión periódica de las situaciones, apostando también porque intervengan en el proceso de información en la medida de sus posibilidades. Esta obligación debe conllevar en el futuro una revisión del proceso judicial de incapacidad en España.

En lo relativo al consentimiento informado en el contexto investigador, teniendo en cuenta que la formalidad del consentimiento informado es más estricta (se exige la forma escrita), la normativa prevé alternativas para aquellas personas que no pueden escribir. Además, pensando en las personas con discapacidad mental o intelectual, se establecen salvaguardas específicas para ellas con el fin de protegerlas y evitar que, por su mayor vulnerabilidad, puedan ser sometidas a investigaciones sin razones verdaderamente justificadas.

Bibliografía

- Abellán F: El consentimiento informado, la intimidad y la confidencialidad de los datos del paciente en los ensayos clínicos, con especial referencia a las obligaciones en materia de protección de datos personales, dentro de la obra *Ensayos clínicos en España. Aspectos científicos, bioéticos y jurídicos* (Coords. Javier Sánchez-Caro y Fernando Abellán), Fundación Salud 2000 y Ed. Comares, 2005.
- Abellán F, Deberes de los ciudadanos en salud pública. Alcance, límites y requisitos de la intervención administrativa, dentro de la obra *Retos en salud pública: derechos y deberes de los ciudadanos*. Fundación Salud 2000 y Ed. Comares, Madrid, 2011.

- Jiménez Cano R M: El concepto de accesibilidad universal, dentro de *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el ordenamiento jurídico español*. Informe elaborado por el Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” en el marco del Proyecto de investigación “El impacto que la incorporación y ratificación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad tiene en el Ordenamiento jurídico español”. Universidad Carlos III de Madrid, diciembre 2008.

- Ramiro Avilés M A: Estudio sobre el impacto de la Convención en el ámbito de la salud, sanidad e investigación biomédica, dentro de *La Convención internacional sobre los derechos de las personas con*

discapacidad y su impacto en el ordenamiento jurídico español. Informe elaborado por el Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” en el marco del Proyecto de investigación “El impacto que la incorporación y ratificación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad tiene en el Ordenamiento jurídico español”. Universidad Carlos III de Madrid, diciembre 2008.

- Romeo Casabona C: Muestras biológicas, dentro de la obra *Investigación biomédica en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y científicos* (Coors. Javier Sánchez-Caro y Fernando Abellán), Fundación Salud 2000 y Ed. Comares, Granada 2007

- Wulff H R, Pedersen S A, Rosenberg R.: *Introducción a la filosofía de la medicina*, Triacastela, Madrid, 2002.

VI

LA DISCAPACIDAD Y LA PROTECCIÓN JUDICIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: EL MINISTERIO FISCAL Y SUS ATRIBUCIONES

NURIA LÓPEZ-MORA GONZÁLEZ
Fiscal de la Audiencia Provincial de Madrid

1. Introducción

Tradicionalmente la legislación española ha venido confiriendo al Ministerio Fiscal atribuciones en el ámbito de protección de las personas vulnerables: las personas con discapacidad forman parte esencial de ese sector de la población necesitado de protección, como es también el caso de los menores o de las mujeres maltratadas.

El acceso del fiscal a la vida de una persona con discapacidad sólo puede tener un motivo: el de la necesidad de protección. La intervención judicial sólo puede por tanto justificarse cuando no exista otro medio menos invasivo que el de recurrir a los cauces legalmente establecidos con el fin de evitar situaciones de grave riesgo o daños a la salud, a los bienes, o a ambos.

Por ello, antes de entrar en el examen de la regulación legal de la materia, es aconsejable que el lector utilice el mismo punto de referencia de quien escribe estas páginas: la discapacidad no está tanto en las personas que padecen limitaciones físicas o psíquicas, como en el entorno social que las envuelve impotente para impedir su vida en los mismos términos en la que la disfrutaban las demás personas. Como veremos, éste es el punto de partida de la Convención de la Organización de las Naciones Unidas que trata de los derechos de las personas con discapacidad.

2. Evolución histórica de las atribuciones al Ministerio Fiscal en materia de discapacidad

Las competencias del Fiscal en el ámbito de la protección de las personas con discapacidad y de los menores se remontan en España a los mismos orígenes de la institución, que según Huet y Allier puede ubicarse en la Baja Edad Media, llamándose Procuradores del Fisco Real (siglos XII y XIII).

A pesar de que el nombre del fiscal aparece reflejado en las ordenanzas y recopilaciones modernas así como en la doctrina y decisiones judiciales de Consejos y Audiencias de los siglos XVI a XVIII, revelan mejor su particular naturaleza evolutiva todas las diferentes denominaciones de su título oficial. Sin olvidar su papel clásico del Abogado del Rey, se comienza a hablar del Ministerio Público tanto en las ordenanzas como en la doctrina del siglo XVIII. En las Partidas se habla del Patronos fisco “tanto quiere decir en romance como hombre que es puesto para defender en su juicio todas las cosas y todos los derechos que pertenecen a la cámara del rey”.

La ordenanza judicial de Fernando IV de 1310 dispuso la presencia de un Procurador del Rey en su corte con poder para demandar, razonar y defender sus pleitos, así como los de las viudas, pobres y huérfanos de esta condición. Pone de manifiesto que como Procurador del Rey y Abogado de desvalidos, se configura su naturaleza y competencia originaria, por más que de los textos precedentes se desprenda ya la idea básica de ser un órgano encargado de la defensa de los derechos del Rey y de la comunidad, representada en su parte más desvalida.

El fiscal como promotor de la justicia será designado desde mediados del siglo XIV para resaltar su doble cometido civil y penal, y la delimitación de esta figura en su vertiente judicial, patrimonial y política tuvo lugar durante el reinado de los Reyes Católicos. Tras un período de germinación, el Fiscal inició su relación institucional con la Audiencia y la Chancillería a mediados del siglo XIV (en el mismo momento en el que se fundan estos organismos), y como Promotor de la justicia del rey vela por los intereses de las viudas, huérfanos y pobres que litigan en la corte real.

A lo largo de los siglos XVI y XVII fue regulándose el régimen de la fiscalía con las audiencias, primeramente las de Valladolid y después con las castellanas e indianas, siendo el Fiscal “promotor de la virtud pública, haciendo que castigasen los pecados públicos, protector de pobres y miserables, y por extensión de los indios”.

En el decreto de reforma de 10 de noviembre de 1713 se organizan oficios, entre ellos un fiscal general dos abogados generales y dos sustitutos del fiscal, y el primer título de Fiscal General se emitió a favor de Melchor Rafael de Macanaz. La división de competencias del fiscal por razón de la materia civil o criminal se instauró en 1715 en un decreto del Consejo de Castilla.

A finales del siglo XVIII la Fiscalía de Castilla contó con un régimen común que le atribuía el conocimiento entre otras, de las causas de menores, viudas, pobres y mujeres desvalidas.

La transformación del Ministerio Fiscal cristalizada en la Ley provisional sobre organización del poder judicial de 1870 le perfila como una Institución basada en los principios de concentración, unidad y dependencia. Es la primera vez que se utiliza el término “Poder Judicial”. En 1881 se crea la Abogacía del Estado, separándose ambos cuerpos.

3. Atribuciones del Ministerio Fiscal en materia de discapacidad en la etapa constitucional

La Constitución Española de 1978 atribuyó al Ministerio Fiscal en el artículo 124 la misión de promover la acción de la justicia en defensa de la legalidad, de los derechos de los ciudadanos y del interés público tutelado por la ley”. El Estatuto Orgánico del Ministerio Fiscal se aprobó por la Ley 50/1981 de 30 de diciembre, y ha sido modificado por la Ley 24/2007 de 9 de octubre, para la “adaptación en su conjunto a las nuevas exigencias que la sociedad reclama”. Se declaran como objetivos los de reforzar la autonomía del Ministerio Fiscal como órgano de relevancia constitucional y la mejora de su capacidad funcional, y actualizar su estructura buscando una mayor eficacia conforme a un criterio de especialización y de reordenación de su implantación geográfica.

El Estatuto Orgánico recoge la idea de crear secciones especializadas por materias en las Fiscalías territoriales, que con anterioridad sólo contaban con soporte legal expreso en materia de menores y de violencia de género. En este punto debemos destacar que si bien en las diferentes Fiscalías del territorio español se reconoce como especialidad la protección de personas con discapacidad, sirviendo en las principales provincias en juzgados especializados en la materia, el Estatuto Orgánico no la menciona como especialidad con entidad propia como sí ocurre en el ámbito de los menores.

Llama la atención que en la fiscalía del Tribunal Supremo no se haya creado una fiscalía de Sala especializada en la protección de mayores y personas con discapacidad que coordine la materia en las distintas fiscalías de España y sirva para la unificación de criterios, y sin embargo existan tales fiscalías de sala en especialidades también importantes, pero que carecen de organización jurisdiccional especializada. Ésta viene siendo una constante reclamación desde todas las áreas jurídicas y sociales.

No ha seguido en este punto la organización de la fiscalía la trayectoria de especialización que ha acometido el Consejo General del Poder Judicial, que cuenta en la actualidad con juzgados especializados en incapacidades y tutelas en las principales ciudades españolas, y en aquellas en las que el volumen de asuntos no lo permite, promueve la concentración en el mismo juzgado de los asuntos referidos a esta materia, para evitar su reparto entre todos los órganos judiciales y lograr mayor eficacia su resolución.

El artículo 3 del EOMF regulador de las funciones del Ministerio Fiscal, le atribuye en su número 6 la de “tomar parte, en defensa de la legalidad y del interés público o social, en los procesos relativos al estado civil y en los demás que establezca la ley” y en su número 7 la de “Intervenir en los procesos civiles que determine la ley cuando esté comprometido el interés social o cuando puedan afectar a personas menores, incapaces o desvalidas en tanto se provee de los mecanismos ordinarios de representación.”

La evolución social y especialmente de su sistema de valores han provocado una evolución legislativa que intenta dar reflejo a la nueva realidad; el entorno familiar no sirve para garantizar en exclusividad la protección de las personas con discapacidad, por lo que su tutela pasa de ser ejercida bajo la salvaguarda de la autoridad judicial (artículo 216 del Código Civil, que desde la reforma de la Ley 13/1983 de 24 de octubre, sustituye el clásico sistema de tutela de familia por el de autoridad, y confiere la vigilancia al juez prescindiendo del anterior consejo de familia). Así mismo se contempla la posibilidad de que las personas jurídicas sin finalidad de lucro puedan asumir la tutela cuando entre sus fines figure la protección de menores e incapacitados (artículo 242 Código Civil).

La Ley 21/1987 de 11 de noviembre que reformó el Código Civil en materia de adopción volvió a intensificar las funciones tuitivas del Ministerio Fiscal (artículo 232, que establece que la tutela se ejercerá bajo la vigilancia del Ministerio

Fiscal que actuará de oficio o a instancia de cualquier interesado, pudiendo exigir del tutor que le informe sobre la situación del menor o del incapacitado y del estado de la administración de la tutela). Estas funciones de protección se vieron reforzadas en el ámbito patrimonial de las personas con discapacidad en la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, que confiere al Ministerio Público la supervisión institucional del patrimonio protegido (artículos 3 a 7).

4. El Ministerio Fiscal desde la Convención de la ONU de 2006 sobre los derechos de las personas con discapacidad

La entrada en vigor en nuestro ordenamiento jurídico el 23 de mayo de 2008 de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, firmada en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, ratificada por España en 23 de noviembre de 2007 y publicada en el BOE el 21 de abril de 2008, nos obliga a todos a tomar nuevas posiciones, especialmente a quienes participamos en la Administración de Justicia -en cualquier procedimiento que afecte a una persona con discapacidad-, y especialmente en todos los procedimientos relativos a la capacidad de las personas.

4.1. Compatibilidad de la Convención de la ONU con la Constitución Española

La fiscalía del Tribunal Supremo llegó a plantear a este alto tribunal –recurso nº 1259/2006–, si desde un punto de vista normativo, la entrada en vigor de la Convención en los términos vinculantes del artículo 96 de la Constitución Española, introducía roces con esta norma fundamental. La respuesta la dio el Tribunal Supremo en pleno, en la sentencia nº 282/2009 de 29 de abril de 2009 de la que fue ponente la Excm. Encarnación Roca Trías: no se produce roce alguno entre ambas normas ya que nuestra CE parte de la consideración de las personas con discapacidad como titulares de los mismos derechos fundamentales reconocidos a todas las personas, y como miembros de un colectivo que requiere una especial protección para el disfrute de los mismos (los artículos 10, 14 y 49 de la CE reconocen como derechos fundamentales, la dignidad de la persona, el libre desarrollo de su personalidad, la necesaria igualdad, y el deber de los poderes públicos de llevar a cabo políticas de integración y protección).

Es destacable que el concepto de discapacidad que introduce el art. 1 de la Convención es un concepto mínimo y abierto, que parte de la diversidad de las personas con discapacidad:

“Las personas con discapacidad incluyen a aquellas 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”.

El preámbulo de la Convención destaca que “la discapacidad es un concepto que evoluciona, y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Es trascendental resaltar el carácter dinámico de la discapacidad, y la determinación de los apoyos que requiera cada persona para ejercer en plenitud su capacidad de actuar.

La Convención adopta el modelo social de discapacidad, en sustitución del modelo médico o rehabilitador que impera en el ordenamiento jurídico español, y ahora adquiere sólo carácter residual, ya que la Convención abarca las diferentes dimensiones de la salud: la individual, la biológica y la social, facilitando incluso en su consecución la discriminación positiva (“valores positivos” a los que se refiere el art. 5.4).

4.2. Compatibilidad de la Convención Europea con la regulación vigente en España sobre la incapacitación y los sistemas de protección

El artículo 12 de la Convención establece un cambio fundamental en la manera de abordar la cuestión de la capacidad jurídica en aquellas situaciones en las que una persona con discapacidad puede necesitar la ayuda de un tercero, y contiene tres deberes que obligan a los Estados partes:

- 1ª. Obligación de respetar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones.
- 2ª. Obligación de proteger, impidiendo la vulneración de tales derechos.
- 3ª. Obligación de actuar, con las decisiones oportunas de orden legislativo, administrativo, presupuestario, judicial y de cualquier otra índole que resulten necesarias para el pleno ejercicio de estos derechos.

La Convención unifica la capacidad jurídica y de obrar en un todo inseparable, como sucede con cualquier persona, y a partir de esta necesaria igualdad, establece la obligación de proporcionar los mecanismos de apoyo adecuados, asegurando a la persona con discapacidad su plena capacidad para crear, modificar o extinguir relaciones jurídicas y también la Convención restringe el instrumento de la incapacitación si afecta a la anulación de la capacidad de obrar.

Respecto de las medidas a tomar para la protección de las personas con discapacidad, los apoyos pueden manifestarse en las decisiones personales, patrimoniales, sociales y en general de toda índole, diferenciando la toma de decisiones con apoyo y la toma de decisiones sustitutiva, que se llevan a cabo en nombre de la persona discapacitada.

Sin embargo, la Convención reconoce que estos mecanismos de apoyo dependen de la legislación interna de cada Estado.

Se cuestiona si la aplicación del artículo 12 de la Convención supone un desafío para el sistema español, pues no sólo afecta a los tradicionales conceptos de capacidad jurídica y capacidad de obrar y a las consecuencias que su unificación representa, sino que incide de lleno en el proceso especial de “capacidad de las personas”, al tener que incorporarse el modelo de apoyos.

Se plantea que, en tanto se modifique la legislación en la materia, la figura que mejor se adapta al modelo de la Convención como sistema de protección en la legislación española es la curatela, por su carácter abierto y graduable, en función de las necesidades cambiantes de la persona con discapacidad, y que cuenta con su intervención en la toma de decisiones (a diferencia de la tutela, en la que la intervención del tutor es sustitutiva).

Hemos de recordar que la Ley 1/2009 de 25 de marzo establece que el Gobierno remitirá a las cortes un proyecto de ley reguladora de los procedimientos de incapacitación judicial, que pasarán a denominarse procedimientos de modificación de la capacidad de obrar, para su adaptación a las previsiones de la Convención”.

Cuando la persona carece de la capacidad para entender y querer, deben desplegarse todos los sistemas de protección que la coloquen en igualdad de condiciones al resto de las personas, sin que cambie la titularidad de sus derechos fundamentales, aunque en función de la graduación de su discapacidad, pueda variar la forma de ejercicio de tales derechos.

La conciliación de la Convención con la regulación de los sistemas de protección de las personas con discapacidad exige:

- Que se tenga siempre en cuenta que el incapaz sigue siendo titular de sus derechos fundamentales, y que la incapacitación es sólo una forma de protección (arts. 200 CCivil y 760 LECivil).
- Y que la incapacitación no es una medida discriminatoria porque la situación merecedora de la protección tiene características específicas y propias. Se trata de personas cuyas facultades intelectivas y volitivas no le permiten ejercer sus derechos como persona, porque le impiden autogobernarse.

El nombramiento de tutor es una medida de protección para quienes no pueden autogobernarse, al carecer de capacidad de entender y/o querer, siendo la intervención del tutor de representación, a diferencia de la curatela, como institución de guarda de carácter estable pero de actuación intermitente que se caracteriza porque la función no consiste en la representación de quien está sometido a ella, sino completar la capacidad de quien la posee, pero necesita un plus para la realización de determinados actos.

5. La intervención del fiscal en las distintas fases del procedimiento judicial de modificación de la capacidad de las personas

Como ya hemos indicado anteriormente, el fiscal como funcionario público está obligado a servir a la sociedad y en especial a las personas desvalidas o necesitadas de protección, por ello su intervención en el procedimiento de Incapacitación judicial debe de ajustarse al máximo a las nuevas pautas introducidas por la Convención:

5.1. En la fase de las diligencias preprocesales

Desde que se recibe en la Fiscalía la comunicación de la existencia de cualquier persona con discapacidad, debe de llevarse a cabo de la forma más exhaustiva posible la investigación de su situación, y especialmente la necesidad o no de protección.

Deben de tenerse en cuenta una serie de circunstancias personales, relativas a la salud, así como económicas y administrativas, como:

- El conocimiento de su situación económica: capacidad para tomar decisiones sobre sus gastos ordinarios, capacidad para conocer el alcance de préstamos, donaciones u otros actos de disposición patrimonial, etc.
- Capacidad para otorgar poderes a favor de terceros.

- Capacidad de manejarse en los aspectos relativos a la salud, administración de medicamentos, seguimiento de tratamientos,... conciencia de enfermedad.
- Capacidad de vivir de forma autónoma para la alimentación o manejo del transporte público.

Aunque los diagnósticos de enfermedades no sean incapacitantes por sí mismos, ante la complejidad de su situación patrimonial y familiar, pueden producirse engaños por terceras personas que exigen del establecimiento de medidas de protección, es el caso más frecuente de personas de avanzada edad, capaces para la realización de actos simples de su vida cotidiana, pero no lo bastante para llevar a cabo la administración de su patrimonio.

Suele advertirse en un sector importante de personas mayores con discapacidades, un alto grado de vulnerabilidad, de dependencia afectiva que puede condicionar sus decisiones, por lo que se ve limitada funcionalmente la capacidad para regir su persona y bienes de forma total y permanente.

Es en esta fase en la que con mayor frecuencia suelen instarse judicialmente la adopción de medidas cautelares de protección, fundamentalmente económicas (control cuentas corrientes, anotaciones preventivas de la demanda en los correspondientes registros públicos, entrega poderes notariales, traslados a centros residenciales...).

En cualquier caso, la concurrencia de la situación de discapacidad y la necesidad de protección es el motivo determinante de la iniciación de cada procedimiento.

Es conveniente advertir de la necesidad de desarrollo del artículo 5 del Estatuto Orgánico del Ministerio Fiscal (EOMF) –única disposición que regula la materia–, para adaptarse a la jurisdicción civil ya que, al tener la citada regulación un origen de carácter penal, en ocasiones se crean disfunciones.

Por ello, éste sería un buen momento para la reforma del Reglamento Orgánico que se está abordando en la actualidad ya que debería dedicarse un capítulo a las líneas básicas de estas diligencias preprocesales de naturaleza civil. A tales efectos, se tendrá en cuenta:

A) Fundamento de las diligencias preprocesales

El Estatuto Orgánico del Ministerio Fiscal (MF), Ley 24/2007, de 9 de octubre, sigue dedicando el Art. 5 a la regulación de las diligencias de investigación

en el orden penal, ampliándolas al orden civil, con la expresión residual de: “también podrá el fiscal incoar diligencias preprocesales encaminadas a facilitar el ejercicio de las demás funciones que el ordenamiento jurídico le atribuye”, cuya determinación en el orden civil, y en la específica labor de Protección de las personas con discapacidad, deben examinarse desde tres planos: a) el constitucional, b) el estatutario, y c) la legislación de desarrollo.

a) Por lo que al marco constitucional respecta, el art. 124 Constitución Española (CE) determina la intervención del MF en el ámbito de la protección de las Personas con discapacidad, otorgándole la condición de garante de los derechos fundamentales y del interés público tutelado por la Ley, a lo que añade el art. 49 ya mencionado de la CE, que “Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”.

b) Desde la perspectiva estatutaria, entre las funciones que el EOMF nos atribuye están las enumeradas con carácter general en el art. 1: “El Ministerio Fiscal tiene por misión promover la acción de la justicia en defensa de la legalidad, de los derechos de los ciudadanos y del interés público tutelado por la Ley, de oficio o a petición de los interesados, así como velar por la independencia de los Tribunales, y procurar ante éstos la satisfacción del interés social”.

Ello se traduce en este ámbito, en el art. 3 EOMF, cuando determina:

“Para el cumplimiento de las misiones establecidas en el artículo 1, corresponde al Ministerio Fiscal: ...

6. Tomar parte, en defensa de la legalidad y del interés público o social, en los procesos relativos al estado civil y en los demás que establezca la ley.

7. Intervenir en los procesos civiles que determine la ley cuando esté comprometido el interés social o cuando puedan afectar a personas menores, incapaces o desvalidas en tanto se provee de los mecanismos ordinarios de representación”.

Del contenido del nº 6 del art. 3 EOMF se desprende que la legitimación de la intervención del MF por razón del interés público o social no sólo es indubitada sino que, por ineludible, es una de las más nobles razones que fundamentan su intervención.

c) Finalmente, la determinación de las demás funciones, que la legislación de desarrollo civil y procesal, atribuye al MF para utilizar las diligencias preprocesa-

les, como uno de los instrumentos para su cumplimiento, se deberán examinar:

- Desde el punto de vista sustantivo, el Código Civil (CC) regula las funciones del Ministerio Fiscal en la materia que nos ocupa al regular en el Libro I, Título X, las instituciones de la tutela, la curatela y la guarda de las personas con discapacidad.
- Desde el marco procesal, vienen estas funciones delimitadas en el Libro IV que contiene la regulación de los procesos especiales, y en particular, sus dos primeros capítulos relativos a las disposiciones generales y a los procesos sobre la capacidad de las personas.

B) El objeto de las diligencias preprocesales.

Sin ánimo exhaustivo, dada la complejidad de la materia, se procederá a la incoación de las diligencias preprocesales cuando en el ámbito de la protección de las personas con discapacidad se requiera:

1. La determinación y valoración de los hechos y situaciones que sirven de base para la presentación de la demanda de incapacidad (art. 757.2 Ley de Enjuiciamiento Civil -LEC-).
2. La determinación y valoración de los hechos y circunstancias determinantes de la solicitud del internamiento ordinario o del internamiento por causa sobrevenida (art. 763 LEC).
3. La determinación de los hechos que sirven de base para la solicitud de las medidas cautelares (art. 762.2 LEC).
4. La determinación, concreción y la adveración de los extremos observados en las visitas periódicas a las residencias y que pueden servir de base para la solicitud de cualesquiera medidas de protección personal y/o patrimonial de las personas internadas (art. 4º.2 EOMF).
5. La determinación de los hechos que sirven de base para el control del guardador de hecho, así como para la solicitud de las medidas de control y vigilancia sobre el mismo (art. 303 CC).
6. La determinación y valoración de los hechos que sirven de base para la recapacitación (art. 761.1, 2 LEC).
7. La determinación y valoración de la persona o Institución que en la demanda de determinación de la capacidad va a ser propuesta como tutor, curador o apoyo (arts. 759 y 760 LEC).

8. La determinación y valoración de los hechos y circunstancias que sirvan de base para presentar la solicitud de remoción del tutor, curador o apoyo (art. 248 CC).
9. Y, en general, cualquier otra de naturaleza similar a las anteriores.

C) Contenido de las diligencias preprocesales.

En cada caso el fiscal examinará las circunstancias concurrentes y valorará cada situación, atendiendo fundamentalmente “al interés de la persona con discapacidad”, de modo que si ésta cuenta con los apoyos necesarios para asegurar su protección y participación social, archivará las diligencias por ser innecesario en estos casos la iniciación de un procedimiento para el complemento de su capacidad.

En estas diligencias se determinará la situación personal, patrimonial y social de la persona, siendo necesario especificar la causa (deficiencia física, psíquica, intelectual o sensorial, grave y de carácter persistente) y el motivo (situación de desprotección que le impida gobernarse por sí mismo).

La determinación de las relaciones de la persona con discapacidad con las de su entorno cotidiano, ya sean familiares o no, son importantes para que el fiscal pueda concretar en la demanda la propuesta de la persona de apoyo.

Establecido el interés superior de la persona con discapacidad como eje fundamental de actuación, ningún conflicto entre parientes o dependencia emocional debe de pasar inadvertido, por ello los informes psico-sociales son también vitales en este período, ya que aportan una perspectiva panorámica y objetiva sobre la vida de cada persona, determinantes para el estudio de cada caso.

Cuando existiere conflicto de intereses entre los familiares de la persona con discapacidad, el fiscal puede encauzar su acceso a la mediación, figura que si bien en el ámbito del derecho de familia tiene mayor difusión, no deja de ofrecer al ciudadano una vía concreta de solución de sus problemas en el reparto de las tareas, ya sean de gestión patrimonial, ya de cuidado personal, para el cuidado de su pariente con discapacidad.

D) La tramitación de las diligencias preprocesales.

Del decreto de incoación. La iniciación de las diligencias preprocesales se realizará mediante el decreto o acuerdo de incoación acompañado de la docu-

mentación soporte de la noticia que ha servido de base para su iniciación, y que servirá de cauce para su tramitación bajo los principios de contradicción, proporcionalidad y defensa.

Contenido individualizado. Consecuencia de la prohibición de la acumulación subjetiva en los procedimientos relativos a la capacidad de las personas con base en lo dispuesto en los arts. 72 y 757 LEC, procederá la apertura de diligencias preprocesales para cada una de las personas a las que afecte su resolución, con independencia de los vínculos familiares que les unan, siendo obvio que también son distintas las causas de pedir, al ser igualmente diferentes las personas afectadas, las dolencias y extensión de los padecimientos que sufren, no obstante su aparente similitud, y que son la base de las acciones deducidas.

Presunción de autenticidad. Las diligencias preprocesales que el Ministerio Fiscal practique o que se lleven a cabo bajo su dirección gozan de presunción de autenticidad. Esta presunción supone que las diligencias gozan del beneficio de la verdad formal, hace fe de la realización efectiva de las diligencias y que su resultado es el que consta reflejado documentalmente, pero no hace fe de la verdad material, no obliga a que se tenga que tomar necesariamente como cierto su contenido material, quedando siempre sometido a la apreciación judicial.

Control de las diligencias. El control directo de las diligencias preprocesales será responsabilidad de los fiscales de la sección que las dirigen, correspondiéndoles su impulso para evitar dilaciones indebidas con lesión del derecho ciudadano a la tutela judicial efectiva, sin perjuicio de la colaboración que deba prestar el personal auxiliar. Se deberá, por tanto, evitar trámites y diligencias innecesarios, ya que dada la naturaleza de los derechos a los que se refiere y la vulnerabilidad de las personas a las que afecta, de cualquier irregular dilación o deficiente actuación se pueden derivar graves y perjudiciales consecuencias, tanto personales como patrimoniales.

Decreto de conclusión. La redacción del decreto de conclusión deberá adecuarse a la Instrucción 1/2005 y al Oficio recordatorio de la Inspección Fiscal, de 16 de noviembre de 2007. En este sentido, el decreto de conclusión de las diligencias preprocesales deberá ser siempre motivado, y por tanto, “suficiente y razonable”, acorde con las exigencias constitucionales de concreción en el fondo y claridad en la forma.

Notificación del decreto de conclusión. Con la reserva y cautelas que exigen las diligencias preprocesales en este tipo de procedimientos en los términos esta-

blecidos en el art. 754 LEC, deberá ser notificado, cuando sea posible, a aquellas personas a quienes les afecte, y siempre a aquellos que, haciendo uso del deber/mandato contenido en el art. 757.3 LEC, pusieron en conocimiento de la Fiscalía los hechos que dieron lugar a su incoación, debiéndose acreditar la recepción por su destinatario.

En la tramitación de las diligencias preprocesales encaminadas a la averiguación de la necesidad o no de protección de las personas con discapacidad, el Ministerio Fiscal podrá contar en el ejercicio de las atribuciones a él encomendadas por su estatuto orgánico, además de los médicos forenses, con la debida colaboración de los médicos de la Seguridad Social que presten sus servicios tanto en salud mental como en atención primaria, recabando de los mismos los informes médicos que fueran precisos.

5.2. En la fase del procedimiento judicial de incapacitación

El Fiscal habrá de proponer y presentar cuantas pruebas conduzcan a la mayor determinación del grado de autonomía de cada persona, con el fin de definir de forma exacta los mecanismos de apoyo que pueda precisar.

El carácter tuitivo y de orden público del procedimiento permite la recepción de nuevos datos en cualquier estado en que se encuentre su tramitación.

5.3. En la fase de control judicial de las instituciones de apoyo

El fiscal deberá promover el cumplimiento por el tutor, curador o guardador de hecho de sus deberes, informando periódicamente al juzgado. Es especialmente importante que la persona de apoyo refiera de forma específica cualquier cambio producido en la situación de su protegido, a los efectos en su caso de promover la modificación de su estatuto jurídico.

Consecuencia del reconocimiento a la persona con discapacidad de su derecho al acceso a la justicia en régimen de igualdad que regula el artículo 13 de la Convención de la ONU fue el de acudir como criterio de competencia judicial territorial al del lugar efectivo de residencia de la persona con discapacidad de tal forma que, si ésta cambia de domicilio y se traslada con carácter estable y de permanencia a otro lugar, el expediente judicial habrá de ser trasladado así mismo; así se garantiza la proximidad del juez y del fiscal a la persona, y por tanto

la efectividad del control de su protección. El Tribunal Supremo se pronunció en este sentido en pleno en el Auto de 16 de diciembre de 2008 (con anterioridad a esta resolución se había pronunciado de forma contradictoria en numerosas ocasiones).

6. Consideraciones finales

La nueva regulación de los procedimientos relativos a la capacidad de las personas debe de exigir la revisión periódica de la situación exacta de la persona incapacitada, en los juzgados que lleven el control de las instituciones de protección. Se estima como período aconsejable el de dos años como máximo.

El procedimiento de Incapacitación no debería de tramitarse para todos aquellos supuestos en los que, existiendo una persona con discapacidad, no hubiera necesidad alguna de protección y sí de verificar cualesquiera de los actos del art. 271 o 272 del Civil (enajenación bienes inmuebles, partición hereditaria, establecimiento de hipotecas u otros gravámenes...). Tal afirmación no exime al órgano judicial de la comprobación de la situación de discapacidad y de protección suficiente de su persona y bienes.

En los supuestos de declaración de incapacidad con sometimiento a la patria potestad prorrogada o rehabilitada, es especialmente importante que la sentencia judicial declare la aplicabilidad del régimen de remoción y excusas de la tutela (art. 171 CCivil). Esta resolución impedirá que, sobrevenida la imposibilidad o inadecuado ejercicio de la patria potestad, quede desamparada la persona con discapacidad sobre la que se prorrogó o rehabilitó aquella. En vez de tener que obtener la declaración de privación de patria potestad en un juicio ordinario cuya larga duración es inevitable, se acude de forma directa al establecimiento del régimen de tutela o curatela según el caso, por la vía procesal de la jurisdicción voluntaria.

La discapacidad compromete a la sociedad en su conjunto, desde el ámbito público y político como desde el privado, familiar y social; sólo coordinando las distintas áreas de actuación podrá obtenerse la finalidad última, que no es otra que una vida digna en igualdad de condiciones a las demás personas.

SEGUNDA PARTE

ASPECTOS MÉDICOS Y CIENTÍFICOS

I

DISCAPACIDAD NEUROLÓGICA Y MEDICINA REGENERATIVA

DR. JESÚS VAQUERO CRESPO

*Catedrático de Neurocirugía y Director de la Unidad de Investigación
en Neurociencias, Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda*

1. Introducción

Las enfermedades del cerebro o de la médula espinal suelen ser causa de grave discapacidad y representan uno de los mayores problemas médicos y sociales de nuestros días. En España, se estima que hay más de 2 millones de personas con una enfermedad neurológica discapacitante y que al menos el 50 % de los pacientes con discapacidad lo son como consecuencia de una enfermedad neurológica. Entre estas enfermedades neurológicas causantes de discapacidad se encuentran tanto los procesos neurodegenerativos, como las lesiones sobrevenidas que acontecen sobre un Sistema Nervioso (SN) previamente indemne. Entre estas últimas lesiones, hemos de considerar, por su frecuencia, las que se derivan de los traumatismos craneoencefálicos o medulares y de los accidentes cerebrovasculares (ictus), ya sean isquémicos o hemorrágicos.

En los últimos años, el concepto clásico de la irreversibilidad de las lesiones del SN se ha puesto en duda, gracias al descubrimiento de que existen zonas, en el cerebro adulto, donde se mantiene la posibilidad de formar nuevas células nerviosas. Sin embargo, estos mecanismos de neurogénesis y de regeneración nerviosa suelen ser poco efectivos, lo que ha llevado a numerosos investigadores a estudiar cómo se producen, buscando el modo de incrementarlos, y, al mismo tiempo, se ha investigado el posible efecto terapéutico de diversas sustancias y fármacos capaces de crear en el SN un entorno propicio a los fenómenos de regeneración.

Una segunda línea de investigación que está cobrando importancia creciente en los últimos años es el empleo de protocolos de terapia celular con “células madre” presentes en el organismo, pero en lugares alejados del SN. Estas células serían capaces, por una parte, de liberar factores neurotróficos, y, por otra, de regenerar el tejido nervioso lesionado por medio de su transformación en células nerviosas adultas. Los primeros estudios experimentales se hicieron utilizando células madre embrionarias y células madre neurales fetales, pero es difícil que estos estudios lleven a una aplicación clínica en pacientes, por las dificultades, tanto técnicas como de tipo ético y legal, a la hora de poder aislar este tipo de células. Como consecuencia de estas limitaciones, se ha prestado mayor atención a las “células madre adultas” y, sobre todo, a las que están presentes en la médula ósea. Estas células, bajo determinados estímulos, pueden diferenciarse hacia células nerviosas, tanto *in vitro* como *in vivo*, y son capaces de regenerar, a largo plazo, el tejido nervioso sometido a lesiones traumáticas experimentales (Woodbury et al, 2000; Zurita y Vaquero, 2004 y 2006; Zurita et al., 2008).

2. Características de las células madre del estroma de la médula ósea (CME)

En los últimos años ha aumentado el interés por un tipo de células madre adultas, que están formando el “estroma” o tejido de soporte de la médula ósea, y que se conocen como “células madre mesenquimales” o “células madre estromales” (CME). Las CME se aíslan en cultivo a partir de la fracción mononuclear de las células de la médula ósea y representan una población de células indiferenciadas que no expresan los marcadores propios de las células progenitoras hematopoyéticas. Sabemos también que, *in vitro*, las CME de la médula ósea tienen escasa expresión de antígenos del Complejo Mayor de Histocompatibilidad de clase II, lo que unido a sus propiedades inmunomoduladoras, condiciona que muestren grandes ventajas a la hora de plantear su utilización en protocolos de terapia celular. Además, de forma característica tienen una alta expresión de factores de crecimiento, citoquinas y moléculas de matriz extracelular (fibronectinas, laminina, colágeno y proteoglicanos) las cuales, en condiciones normales, contribuyen a la formación y función del microambiente de la médula ósea, induciendo señales reguladoras, no solo para las propias CME, sino también para las células madre hematopoyéticas que van a dar origen a las células sanguíneas.

3. Posibilidad de diferenciar las CME hacia células nerviosas

Hacia el año 2000, los estudios de Woodbury y otros investigadores demostraron que las CME pueden sufrir un fenómeno de diferenciación *in vitro* cuando el medio de cultivo es tratado con diferentes agentes químicos, dando lugar a células con aspecto neuronal adulto.

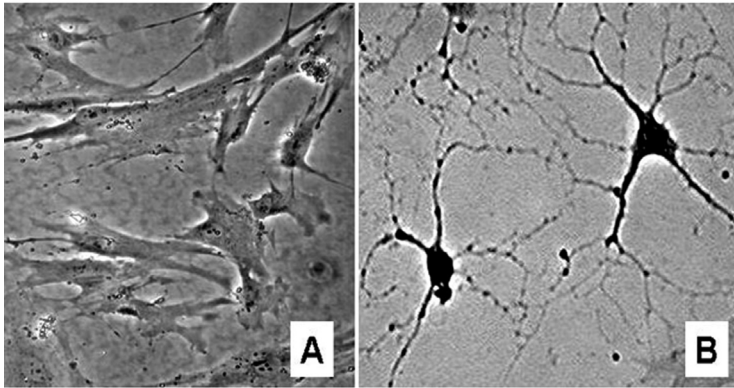


Figura 1. Diferenciación de las CME de la médula ósea hacia elementos neuronales. A: Típico aspecto mesenquimal de las CME en cultivo. B: Aspecto de neuronas adultas, tras ser tratadas las CME con medios específicos de inducción neuronal. Microscopía de contraste de fase.

Cada vez existen más evidencias, tanto *in vitro* como *in vivo*, de que realmente es posible una transformación de las CME en células nerviosas, tanto en neuronas como en células gliales, siendo capaces así de regenerar el tejido nervioso previamente dañado como consecuencia de una lesión traumática experimental (Zurita y Vaquero, 2004 y 2006; Zurita et al., 2005; Vaquero et al., 2006). Los principales estudios se han realizado en modelos experimentales de paraplejía tras una lesión traumática de la médula espinal, y en ellos se ha constatado que las CME pueden regenerar, al menos parcialmente, la médula espinal lesionada. Un detalle importante en estos estudios ha sido comprobar cómo las CME pueden diferenciarse también a células que forman nuevos vasos sanguíneos (Zurita y Vaquero, 2006; Zurita et al., 2008). En el caso de las lesiones traumáticas de la médula espinal, resulta relativamente fácil cuantificar la función neurológica de los animales de experimentación, antes y después de la lesión y tras la administración de CME,

y, al mismo tiempo, es posible estudiar morfológicamente las modificaciones que puede inducir en el tejido nervioso previamente lesionado la administración de CME.

4. Perspectivas de la terapia celular en las secuelas de los traumatismos craneoencefálicos (TCE)

El daño cerebral postraumático, en su mayor parte como consecuencia de los accidentes de tráfico, representa una de las mayores lacras de nuestro tiempo, sin que existan terapias efectivas capaces de restablecer las graves secuelas neurológicas que muchas veces se originan como consecuencia del mismo. Si bien es cierto que, tras un traumatismo craneoencefálico (TCE) grave, los tratamientos de rehabilitación permiten reintegrar numerosos pacientes a su entorno familiar y profesional, hemos de aceptar que la mayor parte de las veces, estos pacientes deberán convivir con importantes déficits neurológicos y neuropsicológicos.

Hasta el momento son los estudios experimentales de Mahmood et al. sobre modelos animales, los que mayores evidencias han aportado acerca de la posibilidad de hacer revertir los déficits funcionales secundarios a un TCE por medio de la administración de CME. Este grupo de investigación ha publicado en los últimos años que estas células revierten los déficits funcionales tanto si son administradas localmente, como si se administran por vía intravenosa o intra-arterial (Mahmood et al., 2001 a 2007). Este efecto se acompaña de la identificación de estas células en las zonas de lesión cerebral, independientemente de la vía de administración y de signos morfológicos que sugieren su diferenciación hacia células nerviosas (Lu et al., 2001 y 2006).

Sin embargo, estos estudios muestran por lo general una discrepancia entre los resultados funcionales obtenidos y la escasa tasa de diferenciación celular, lo que sugiere que el efecto de las células estromales puede deberse a que ellas mismas liberan factores neurotróficos e inducen a su vez fenómenos regenerativos en el tejido huésped. Otra conclusión importante de estas experiencias es que el efecto beneficioso se obtiene también cuando se administran por vía intravenosa CME humanas a ratas con lesiones cerebrales traumáticas, sin que existan signos de rechazo inmunológico (Mahmood et al., 2001, 2003 y 2005). Este hallazgo demuestra la escasa antigenicidad de las CME, un argumento importante a la hora de una futura aplicación clínica. En cualquier caso, posiblemente la mayor crítica

que puede hacerse a estas experiencias radica en el hecho de que en casi todos los estudios se administran las CME en una fase muy precoz tras la lesión traumática cerebral, lo que se aparta mucho de las condiciones reales en las que estas nuevas terapias podrían ser aplicadas en humanos, ya que parece razonable que en pacientes solo se utilizara esta técnica en una fase crónica y tras haberse agotado las posibilidades de un tratamiento rehabilitador. Por otra parte, la variabilidad de lesiones cerebrales que se obtienen en el laboratorio tras traumatismos cerebrales supuestamente estandarizados, y la variable recuperación funcional de animales sometidos a los mismos parámetros de lesión traumática, hace difícil valorar los resultados obtenidos. A pesar de ello, investigadores de nuestra Unidad de Neurociencias del Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda, han obtenido recientemente evidencias a favor de que la administración intracerebral tardía de CME, en animales con graves secuelas neurológicas secundarias a un TCE y ya crónicamente establecidas, consigue una clara mejoría del déficit neurológico postraumático (Bonilla et al, 2009 y 2012).

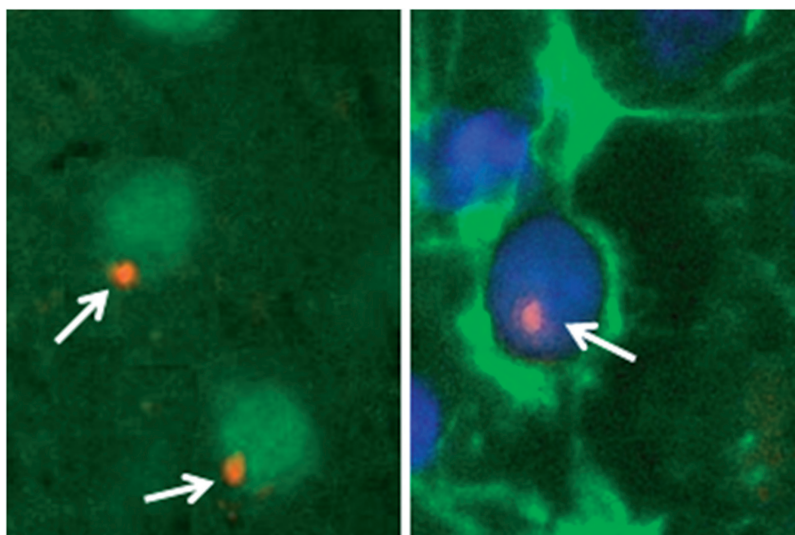


Figura 2. Observaciones de nuestro laboratorio que demuestran la diferenciación de CME alogénicas (de donantes machos) tras el trasplante en tejido nervioso traumatizado de receptoras hembras. Las flechas muestran el gen SrY asociado al cromosoma Y, detectado en células anidadas en el Sistema Nervioso traumatizado y que muestran expresión fenotípica neuronal (NeuN, marcaje nuclear, a la izquierda) y astrocítica (PGA, marcaje citoplasmático, a la derecha). Técnica de hibridación in situ e inmunohistoquímica de doble marcaje.

Aunque estas experiencias iniciales parecen ser prometedoras, aún se requieren estudios que permitan conocer si la aparente recuperación de los animales con un déficit neurológico establecido de causa traumática se debe a la liberación de factores neurotróficos, o bien se logra a través de un fenómeno de auténtica regeneración tisular, como sugieren algunos estudios en modelos de lesión traumática de la médula espinal (Zurita y Vaquero, 2006). Por otra parte, el tamaño de las lesiones cerebrales postraumáticas y su gran variabilidad parecen ser factores determinantes para la búsqueda de matrices biológicas de soporte celular que permitan la supervivencia y diferenciación de las CME transplantadas. Igualmente, el número crítico de CME que son necesarias para recuperar los déficits funcionales debidos a un TCE grave, representa una de las principales cuestiones que aún deben ser resueltas.

5. Terapia celular en las secuelas de los ictus

La enfermedad cerebrovascular (ictus) supone una de las primeras causas de mortalidad y discapacidad en los países desarrollados. En España, la incidencia del accidente cerebrovascular es de 200 casos por cada 100.000 habitantes y año, lo que supone que alrededor de 84.000 personas sufren algún tipo ictus cada año. En esta definición quedan incluidos los episodios hemorrágicos y los procesos isquémicos. El accidente cerebrovascular hemorrágico constituye el 15% de todos los ictus y están originados por la rotura de un vaso sanguíneo, bien sea en el parénquima (hemorragia intracerebral) o en la superficie cerebral (hemorragia subaracnoidea). El resto de los ictus (85%) son de tipo isquémico, y tienen su origen en el estrechamiento gradual o en la oclusión súbita de alguna de las grandes arterias cerebrales. La hemorragia intracraneal es mucho menos frecuente que el ictus isquémico, pero presenta una mayor mortalidad y morbilidad, siendo una de las primeras causas de discapacidad grave.

Al igual que en el caso de las lesiones traumáticas cerebrales, la terapia celular se está configurando como una estrategia prometedora, capaz de paliar las graves secuelas que se producen tras el ictus. Aunque la investigación en este campo está aún en un estadio muy inicial, los resultados sobre modelos experimentales son muy prometedores.

En nuestro laboratorio se ha estudiado la terapia celular con CME en un modelo de ictus hemorrágico provocado en roedores por la administración intracerebral

de colagenasa. A los 2 meses de la hemorragia cerebral, los animales muestran unas secuelas neurológicas que pueden ser cuantificadas por medio de diversos tests funcionales y en esta situación de secuelas crónicamente establecidas, la administración cerebral de CME consigue reducir significativamente los déficits neurológicos (Otero et al., 2010, 2011 y 2012). Los estudios realizados muestran que este efecto terapéutico se asocia a un considerable incremento de la neurogénesis endógena, apreciándose cómo se estimula la producción de nuevas células nerviosas en la vecindad de los ventrículos cerebrales, concretamente en la llamada “zona sub-ventricular” y cómo estas nuevas células migran hacia la zona del cerebro dañada. Por otra parte, el marcaje de las CME administradas permite apreciar que parte de las células transplantadas sobreviven a largo plazo en el cerebro huésped y pueden transformarse en neuronas y células gliales.

6. Perspectivas de la terapia celular en las lesiones traumáticas de la médula espinal

La paraplejia traumática es otro ejemplo de discapacidad neurológica cuyo tratamiento representa uno de los principales retos de la medicina actual. Su incidencia anual varía de 20 a 50 casos por millón de habitantes (Sekhon et al, 2001; Pickett et al., 2006), afecta principalmente a individuos jóvenes, compromete su calidad de vida y causa una carga económica considerable en la sociedad (DeVivo, 1997) sin que exista actualmente un tratamiento o una terapia de rehabilitación que permita la recuperación neurológica de la médula espinal por debajo del nivel de la lesión.

Se estima que, en España, la paraplejia traumática tiene una prevalencia superior a los 30.000 pacientes, con una incidencia al menos de 800-1000 nuevos casos cada año. En estados Unidos se estima que el gasto medio anual de un paciente parapléjico crónico oscila entre 15.000 y 132.000 dólares y en España se ha calculado que el Sistema Nacional de Salud tiene que invertir unos 200.000 euros por cada paciente parapléjico durante el primer año tras la lesión, y unos 30.000 euros anuales, en los años posteriores.

Aunque se ha considerado desde antiguo que la lesión medular traumática causante de una paraplejia constituye un cuadro irreversible, a lo largo del último siglo se han diseñado numerosos modelos experimentales con objeto de conocer si de algún modo es posible favorecer los escasos mecanismos regenerativos,

ya demostrados por Ramón y Cajal (1914) después de un traumatismo medular. En el campo de la terapia celular, la demostración de que la glía envolvente del bulbo olfatorio es capaz de lograr la regeneración de axones del SNC ha llevado a utilizar estas células en ratas sometidas a sección medular (Ramón Cueto et al., 1998). También se han hecho estudios con trasplantes de médula espinal fetal, con variables resultados (Das, 1983; Reier, 1985; Pallini et al., 1989; Zompa et al., 1997; Falci et al., 1997; Wirth et al., 2001).

En cuanto a los estudios realizados con trasplantes de tejido cerebral fetal para reconstruir la médula espinal lesionada, las primeras experiencias señalaban una escasa viabilidad de los mismos, tal vez como consecuencia de una deficiente técnica quirúrgica. Sin embargo, y al menos teóricamente, el empleo de tejido cerebral fetal puede tener la ventaja de su alta capacidad de proliferación, lo que ayudaría a la restauración anatómica entre los cabos de sección medular, algo que es difícil de alcanzar con otros trasplantes neurales (Zurita et al., 2001). Sin embargo, los aparentemente buenos resultados en modelos animales, se ven limitados en su aplicación a pacientes por las dificultades de obtener el tejido donante y por la necesidad de utilizar inmunosupresión, en unos pacientes que por las características de su lesión medular son susceptibles a presentar con frecuencia infecciones urinarias y úlceras cutáneas. Ante estas consideraciones, en nuestro laboratorio se abordó hace más de 15 años el empleo de CME para tratar las secuelas de la paraplejia traumática.

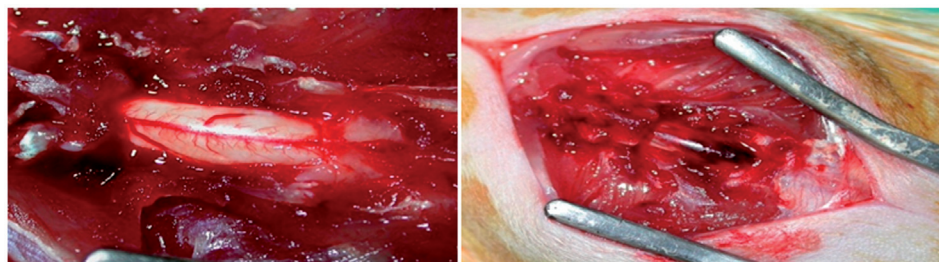


Figura 3. Modelo de lesión traumática medular por contusión en la rata Wistar adulta.
A la izquierda, médula dorsal expuesta, mediante laminectomía.
A la derecha, aspecto de la médula tras la lesión.

Tras diversas observaciones a favor de que el trasplante precoz de CME puede recuperar los déficits funcionales que tienen lugar tras una lesión traumática

incompleta de la médula espinal (Chopp et al., 2000; Chopp y Li, 2002; Hofstetter et al., 2002; Lee et al., 2003; Ankeny et al., 2004), las investigaciones realizadas en nuestra Unidad demostraron por vez primera, en el año 2004, que esta forma de terapia celular puede ser también útil si se aplica a lesiones medulares completas y en situación de paraplejia crónicamente establecida (Zurita y Vaquero, 2004). En estas condiciones experimentales, el trasplante intralesional de células estromales va seguido de claros signos de recuperación neurológica, alcanzándose al año una recuperación motora significativa en más del 60 % de los casos, lo que se asocia a una evidente regeneración de tejido nervioso a nivel de la zona previamente lesionada (Vaquero et al., 2006; Zurita y Vaquero, 2006).

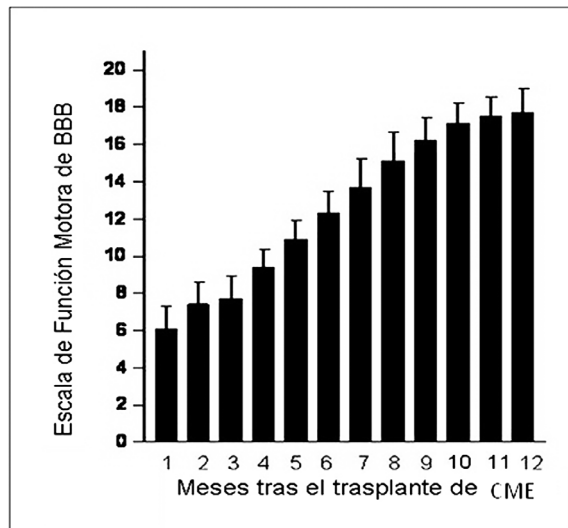


Figura 4. Progresiva recuperación motora en una serie de ratas Wistar previamente parapléjicas, tras ser sometidas a un trasplante intralesional de células estromales. Escala BBB de función motora (21 puntos como valor máximo de función motora). Ver Zurita y Vaquero J. Neurosci Lett 402: 51-56, 2006.

Una vez que pudimos confirmar la eficacia del trasplante de CME para regenerar el tejido medular dañado y para lograr recuperación motora de los animales parapléjicos, nos planteamos si también podría ser eficaz la administración de estas células por vía sistémica, sobre todo teniendo en cuenta las publicaciones que señalaban cómo la administración intravenosa de CME

puede revertir déficits funcionales en ratas sometidas a un traumatismo craneo-encefálico (Mahmood et al., 2001).

Como un primer paso marcamos las células estromales con Indio-111, y realizamos estudios para comprobar la distribución de las células marcadas tras su administración intravenosa. Los resultados que obtuvimos mostraron que con esta vía de administración las CME colonizan órganos de perfusión, como el bazo, hígado o riñones, pero no alcanzan de forma significativa la zona de lesión medular (De Haro et al., 2005).

Aunque estos estudios permitieron aportar por vez primera a la literatura la utilidad del marcaje isotópico con Indio-111 para estudiar la distribución de las CME tras su administración en procedimientos de terapia celular, nos llevaron a la conclusión de que en una fase de paraplejía crónicamente establecida, la administración sistémica de CME no obtiene buenos resultados terapéuticos, al menos en comparación con la administración directa en la zona de lesión medular (Vaquero et al, 2006). Los buenos resultados obtenidos tras numerosos trasplantes intralesionales de CME en roedores fueron reproducidos más tarde en una serie de 10 cerdos adultos con una paraplejía crónicamente establecida (Zurita et al., 2008).

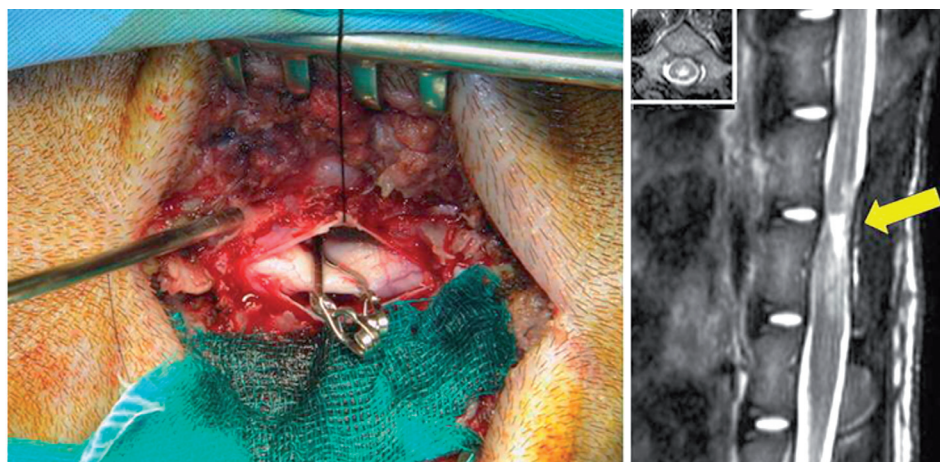


Figura 5. Modelo de lesión traumática medular en el cerdo adulto.
A la izquierda, compresión de la médula espinal dorsal, mediante clips.
Tras 30 minutos de compresión se produce una paraplejía completa irreversible.
A la derecha, aspecto en RM (fase T2) de la lesión medular producida.

Como consecuencia de estos y otros estudios experimentales, en el momento actual ya se está iniciando la aplicación de este tipo de terapia celular en pacientes (Vaquero y Zurita, 2009 y 2011). Los primeros ensayos clínicos se han hecho utilizando células madre que incluyen tanto células estromales como células madre hematopoyéticas y han confirmado la ausencia de efectos secundarios (Park et al., 2005; Syková et al., 2006; Yoon et al., 2007; Deda et al., 2008). El empleo único de CME (sin las células madre hematopoyéticas de la médula ósea) parece tener mejores resultados, pero requiere manipular estas células en instalaciones de alta seguridad biológica (Salas GMP) para expandir las células y obtener un número suficiente antes de realizar el trasplante, lo que conlleva una cierta complejidad técnica y posiblemente éste sea el principal argumento para la utilización, en clínica, de células madre de médula ósea sin excluir la fracción de células madre hematopoyéticas. En cualquier caso las CME tienen la ventaja de su gran especificidad para lograr una diferenciación neural en el seno del tejido huésped, su gran facilidad de expansión, teniendo en cuenta que la eficacia del trasplante parece ser dosis-dependiente, y por último, su baja antigenicidad, lo que podría llevar a que en un futuro se planteara el empleo de trasplantes alogénicos de CME en clínica humana.

Es obvio que aún tenemos que adquirir un mejor conocimiento de los mecanismos por los cuáles este tipo de terapia celular consigue la recuperación neurológica, tanto de animales experimentales como en algunos de los pocos pacientes en los que se ha ensayado hasta ahora. En los estudios experimentales realizados, llama la atención que la recuperación funcional de los animales se inicia antes de que se produzca una regeneración tisular capaz de rellenar completamente la cavidad centromedular traumática y exista un puente capaz de permitir el paso de axones ascendentes y descendentes (Zurita y Vaquero, 2004 y 2006; Vaquero et al., 2006). Por lo tanto, es obvio que tras el trasplante, al menos en una fase precoz, deben existir diversos procesos regenerativos, incluyendo la liberación de factores neurotróficos por las células madre trasplantadas, o la activación de mecanismos endógenos de la médula espinal, capaces de restaurar parcialmente funciones neurológicas previamente abolidas.

Por último, teniendo en cuenta los resultados experimentales que sugieren la conveniencia de llevar al sitio de lesión una gran cantidad de células madre, nuestros esfuerzos deben ir encaminados a lograr la mayor supervivencia posible de las células madre, una vez trasplantadas. En este sentido, recientes estudios

muestran que las células madre de la médula ósea pueden alcanzar las zonas de lesión centromedular traumática tras ser depositadas en el líquido cefalorraquídeo (LCR) mediante punción en el espacio subaracnoideo lumbar (Ohta et al., 2004; Sateke et al., 2004; Bakshi et al., 2004 y 2006; Himes et al., 2006), una observación que deberá ser tomada en cuenta a la hora de aplicar estas técnicas en pacientes, por cuanto que puede ser una estrategia complementaria a la administración intralesional, aumentando así su eficacia.

La administración subaracnoidea de células madre de médula ósea se ha utilizado ya en algunos ensayos clínicos en humanos diseñados para tratar lesiones medulares traumáticas, aunque al igual que en el caso de la administración directa intralesional, la eficacia del tratamiento es difícil de conocer, por la diversidad de lesiones tratadas y por la gran variabilidad en el tipo de células utilizado, dosis, o momento de la administración. La primera aplicación subaracnoidea de CME de médula ósea para la lesión medular en humanos fue descrita por Saito et al. (2008) como caso piloto de un ensayo cuyos resultados aún no se han dado a conocer y posteriormente se han publicado datos parciales de dos estudios clínicos en el año 2009, uno de ellos liderado por Pal et al. (2009), y el otro por Kumar et al. (2009), pero en este último caso utilizando progenitores hematopoyéticos. Este último estudio fue diseñado como un ensayo clínico de Fase I-II sobre 297 pacientes que fueron tratados mediante administración de células madre de médula ósea (no estromales) a través de punción lumbar. En este estudio se objetivó la buena tolerancia del procedimiento y una mejoría funcional en el 32 % de los pacientes. Una nueva publicación ha sido hecha en el año 2010, sobre una serie de 44 casos en los que se utilizaron células mononucleares adherentes de médula ósea, sin clara caracterización de células estromales (Kishk et al., 2010) y una observación puntual acerca de un caso tratado con combinación de tipos celulares ha sido publicada en ese mismo año (Ichim et al., 2010).

El resumen de estos estudios es que la administración de células madre de médula ósea en espacio subaracnoideo es bien tolerada, salvo por la presencia ocasional de irritación meníngea o dolor neuropático transitorio, reversible con la administración de gabapentina o carbamacepina (Kishk et al, 2010). Por otra parte, en estas experiencias clínicas iniciales se describe una mejoría significativa de función de esfínteres en gran parte de los pacientes tratados, mejoría de 1-2 puntos en escala ASIA (Kishk et al, 2010), mejoría de función motora y sensitiva en el 32 % de los casos (de acuerdo con los resultados del estudio de Kumar et

al., 2009) e incluso se ha descrito un caso puntual de mejoría espectacular, en un paciente que pasó, de tener una lesión medular ASIA A, a tener una lesión ASIA D, tras la administración subaracnoidea de una combinación de células madre alogénicas (Ichim et al., 2010).

En cuanto a la cantidad de células administradas en humanos, se han descrito rangos que han oscilado entre $1 \times 10^6/\text{kg}$ (Pal et al., 2009) y $50 \times 10^6/\text{kg}$ (Kishk et al., 2010) en el caso de células mononucleares (incluyendo células madre hematopoyéticas), o en torno a 30×10^6 , en el ensayo de Saito, con una población celular exclusivamente de CME y una ventana terapéutica limitada a las primeras tres semanas tras la lesión (Saito et al., 2008). En lo que respecta a los intervalos de administración, éstos han variado entre una única inyección (Pal et al., 2009) y administraciones repetidas cada mes, durante 6 meses (Kishk et al., 2009). Actualmente se ha completado un ensayo clínico que contemplaba la administración subaracnoidea de CME en solo cuatro pacientes con lesión medular aguda o subaguda, sin que existan hasta ahora datos publicados, y se está iniciando otro ensayo clínico de fase I en USA, con una única administración subaracnoidea de CME en pacientes con lesión medular completa y con más de dos semanas de evolución desde el momento de la lesión.

Por otra parte, aunque todos estos datos hacen razonable considerar que existen suficientes datos acerca de la bioseguridad de la administración subaracnoidea de células madre de médula ósea, la variabilidad de las lesiones tratadas, en cuanto a severidad del daño medular y de los tipos celulares administrados, plantean la necesidad de realizar estudios clínicos que permitan obtener datos fiables acerca de las posibilidades terapéuticas de las células madre adultas en este campo de investigación y concretamente acerca del potencial terapéutico de las CME de médula ósea, ya sea tras su administración intralesional o tras su infusión subaracnoidea.

7. Conclusiones

En las últimas décadas, el desarrollo de nuevas técnicas de terapia celular ha llevado a plantear su posible aplicación al tratamiento de las lesiones adquiridas del SN. Tras varios años de estudios experimentales, existe una evidencia creciente a favor de que el trasplante de CME, obtenidas de la médula ósea, se asocia con signos de regeneración en la médula espinal previamente lesionada y

a claros signos de recuperación funcional. Similares resultados parecen obtenerse en el caso de las secuelas derivadas de un TCE grave y de los accidentes cerebrovasculares. Aunque se está iniciando la aplicación a pacientes de estas técnicas, es obvio que aún debemos conocer muchos datos acerca de cómo actúan estas células y cómo podemos optimizar los aparentemente buenos resultados. La necesaria prudencia y el sometimiento a estrictos controles éticos y metodológicos son premisas básicas a la hora de plantear los ensayos clínicos, y nos permitirán conocer, en un futuro próximo, si podemos convertir en realidad la utopía de encontrar un tratamiento efectivo para las graves discapacidades que tienen lugar tras un daño cerebral o medular adquirido.

Agradecimientos

La mayor parte del trabajo experimental realizado por los autores y al que nos referimos en esta revisión ha sido posible gracias a subvenciones recibidas de la Fundación Salud 2000, Fundación Mapfre, Fundación Mutua Madrileña, Fundación Rafael del Pino, e Instituto de Salud Carlos III (Fondo de Investigación Sanitaria). Los ensayos clínicos en pacientes cuentan con subvención del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, a través de su programa de ensayos clínicos independientes.

Bibliografía

- Ankeny DP, Mc Tighe DM, Jake-man LB. Bone marrow transplants provide tissue protection and directional guidance for axons after contusive spinal cord injury in rats. *Exp Neurol* 190: 17-31, 2004.
- Bakshi A, Barshinger AL, Swanger SA, Madhavani V, Shumsky JS, Neuhuber B, Fischer I. Lumbar puncture delivery of bone marrow stromal cells in spinal cord contusion: a novel method for minimally invasive cell transplantation. *J Neurotrauma* 23: 55-65, 2006.
- Bakshi A, Hunter C, Swanger S, Lepore A, Fischer I. Minimally invasive delivery of stem cells for spinal cord injury: advantages of the lumbar puncture technique. *J Neurosurg Spine* 1: 330-337, 2004.
- Bonilla C, Zurita M, Otero L, Aguayo C, Vaquero J. Delayed intraslesional transplantation of bone marrow stromal cells increases endogenous neurogenesis and promotes functional recovery after severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 23: 760-769, 2009.

- Bonilla C, Zurita M, Otero L, Aguayo C, Rico MA, Vaquero J. The severity of brain damage determines bone marrow stromal cell therapy efficacy in a traumatic brain injury model. *J Trauma*. 2012. In press.
- Chopp M, Li Y. Treatment of neural injury with marrow stromal cells. *Lancet Neurol* 1: 92-100, 2002.
- Chopp M, Zhang X H, Li Y, Wang L, Chen J, Lu D, Lu M, Rosemblum M. Spinal cord injury in rat: treatment with bone marrow stromal cell transplantation. *Neuroreport* 11: 3001-3005, 2000.
- Das GD. Neural transplantation in the spinal cord of the adult mammals. In: *Spinal Cord Reconstruction*, eds CC Kao, RP Bunge, PJ Reier, pp: 367-396, Raven Press, New York, 1983.
- De Haro J, Zurita M, Ayllón L, Vaquero J. Detection of ¹¹¹In-oxine-labeled bone marrow stromal cells after intravenous or intralesional administration in chronic paraplegic rats. *Neurosci. Lett*. 377: 7-11, 2005.
- Deda H, Inci MC, Kürekçi AE, Kayihan K, Özgün E, Ustünsoy GE, Kocabay S. Treatment of chronic spinal cord injured patients with autologous bone marrow-derived hematopoietic stem cell transplantation: 1-year follow-up. *Cytotherapy* 10: 565-574, 2008.
- De Vivo M J. Causes and costs of spinal cord injury in the United States. *Spinal Cord* 35:809-813, 1997.
- Falci S, Holtz A, Akesson E, Azizi M, Ertzgaard P, Hultling C, Kjaeldgaard A, Levi R, Ringden O, Westgren M, Lammertse D, Seiger A. Obliteration of a posttraumatic spinal cord cyst with solid human embryonic spinal cord grafts: first clinical attempt. *J. Neurotrauma* 14: 875-884, 1997.
- Himes BT, Neuhuber B, Coleman C, Kushner R, Swanger SA, Kopen GC, Wagner J, Shumsky JS, Fischer I. Recovery of function following grafting of human bone marrow-derived stromal cells into the injured spinal cord. *Neurorehabil Neural Repair* 20: 278-296, 2006.
- Hofstetter CP, Schwarz EJ, Hess D, Widenfalk J, El Manira A, Prockop DJ, Olson L. Marrow stromal cells form guiding strands in the injured spinal cord and promote recovery. *Proc Natl Acad Sci USA* 99: 2199-2204, 2002.
- Ichim TE, Solano F, Lara F, Paris E, Ugalde F, Rodríguez JP, Minev B, Bogin V, Ramos F, Woods EJ, Murphy M P, Patel AN, Harman RJ, Riordan NH. Feasibility of combination allogeneic stem cell therapy for spinal cord injury: a case report. *Int. Arch. Med.* 3: 30, 2010.
- Kishk NA, Gabr H, Hamdy S, Afifi L, Abokresha N, Mahmood H, Wafaie A, Bilal D. Case control series of intrathecal autologous bone marrow mesenchymal stem cell therapy for chronic spinal cord injury. *Neurorehabil. Neural Repair*, 24: 702-708, 2010.

- Kumar AA, Kumar SR, Narayanan R, Arul K, Baskaran M. Autologous bone marrow derived mononuclear cell therapy for spinal cord injury: A phase I/II clinical safety and primary efficacy data. *Exp. Clin. Transplant.* 7: 241-248, 2009.

- Lee J, Kuroda S, Shichinohe H, Ikeda J, Seki T, Hida K, Tada M, Sawada K, Iwasaki Y: Migration and differentiation of nuclear fluorescence-labeled bone marrow stromal cells after transplantation into cerebral infarct and spinal cord injury in mice. *Neuropathology* 23: 169-180, 2003.

- Lu D, Mahmood A, Wang L, Li Y, Lu M, Chopp M. Adult bone marrow stromal cells administered intravenously to rats after traumatic brain injury migrate into brain and improve neurological outcome. *Neuroreport* 12: 559-563, 2001.

- Lu J, Moomhala S, Moore XL, Ng CK, Tan MH, Lee LKH, He B, Wong MC, Ling EA. Adult bone marrow cells differentiate into neural phenotypes and improve functional recovery in rats following traumatic brain injury. *Neurosci Lett.* 398: 12-17, 2006.

- Mahmood A, Donyue L, Changsheng Q, Goussev A, Chopp M. Treatment of traumatic brain injury with a combination therapy of marrow stromal cells and atorvastatin in rats. *Neurosurgery* 60: 546-554, 2007.

- Mahmood A, Lu D, Chopp M. Intravenous administration of marrow stromal cells (MSCs) increases the expression

of growth factors in rat brain after traumatic brain injury. *J Neurotrauma* 21: 33-39, 2004.

- Mahmood A, Lu D, Chopp M. Marrow stromal cell transplantation after traumatic brain injury promotes cellular proliferation within the brain. *Neurosurgery* 55: 1185-1193, 2004.

- Mahmood A, Lu D, Lu M, Chopp M. Treatment of traumatic brain injury in adult rats with intravenous administration of human bone marrow stromal cells. *Neurosurgery* 53: 697-703, 2003.

- Mahmood A, Lu D, Qu C, Goussev A, Chopp M. Human marrow stromal cell treatment provides long-lasting benefit after traumatic brain injury in rats. *Neurosurgery* 57: 1026-1031, 2005.

- Mahmood A, Lu D, Qu C, Goussev A, Chopp M. Long-term recovery after bone marrow stromal cell treatment of traumatic brain injury in rats. *J Neurosurg* 104: 272-277, 2006.

- Mahmood A, Lu D, Wang L, Chopp M. Intracerebral transplantation of marrow stromal cells cultured with neurotrophic factors promotes functional recovery in adult rats subjected to traumatic brain injury. *J Neurotrauma* 19: 1609-1617, 2002.

- Mahmood A, Lu D, Wang L, Li Y, Lu M, Chopp M: Treatment of traumatic brain injury in female rats with intravenous administration of bone marrow stromal cells. *Neurosurgery* 49: 1196-1203, 2001.

- Mahmood A, Lu D, Yi L, Chen JL, Chopp M. Intracranial bone marrow transplantation after traumatic brain injury improving functional outcome in adult rats. *J Neurosurg.* 94: 589-595, 2001.
- Ohta M, Suzuki Y, Noda T, Ejiri Y, Dezawa M, Kataoka K, Chou H, Ishikawa N, Matsumoto N, Iwashita Y, Mizuta E, Kuno S, Ide C. Bone marrow stromal cells infused into the cerebrospinal fluid promote functional recovery of the injured rat spinal cord with reduced cavity formation. *Exp. Neurol.* 187: 266-278, 2004.
- Otero L, Bonilla L, Aguayo C, Zurita M, Vaquero J. Intralesional administration of allogeneic bone marrow stromal cells reduces functional deficits after intracerebral hemorrhage. *Histol. Histopathol.* 25: 453-461, 2010.
- Otero L., Zurita M, Bonilla M, Aguayo C, Rico MA, Rodríguez A, Vaquero J. Allogeneic bone marrow stromal cell transplantation after cerebral hemorrhage achieves cell transdifferentiation and modulates endogenous neurogenesis. *Cytotherapy* 14: 34-44, 2012
- Otero L, Zurita M, Bonilla C, Aguayo C, Vela A, Rico MA, Vaquero J. Late transplantation of allogeneic bone marrow stromal cells improves neurologic deficits subsequent to intracerebral hemorrhage. *Cytotherapy* 13: 562-571, 2011.
- Pal R, Venkataramana NK, Bansal A, Balaraju S, Jan M, Chandra R, Dixit A, Rauthan A, Murgod U, Totey S. Ex vivo-expanded autologous bone marrow-derived mesenchymal stromal cells in human spinal cord injury/paraplegia: a pilot clinical study. *Cytotherapy* 11: 897-911, 2009.
- Pallini R, Fernández E, Gangitano C, Del Fà A, Olivieri-Sangiaco C, Sbriccoli A. Studies on embryonic transplants to the transected spinal cord of adult rats. *J. Neurosurg.* 70: 454-462, 1989.
- Park HC, Shims YS, Ha Y, Yoon SH, Park SR, Choi BH, Park HS. Treatment of complete spinal cord injury patients by autologous bone marrow cell transplantation and administration of granulocyte-macrophage colony stimulating factor. *Tissue Eng.* 11: 913-922, 2005.
- Pickett GE, Campos-Benitez M, Keller JL, Duggal N. Epidemiology of traumatic spinal cord injury in Canada. *Spine* 31: 799-805, 2006.
- Ramón Cueto A, Plant GW, Avila J, Bunge MB. Long-distance axonal regeneration in the transected adult rat spinal cord is promoted by olfactory ensheathing glia transplants. *J Neurosci* 18: 3803-3815, 1998.
- Ramón y Cajal S. Estudios sobre la degeneración y regeneración del Sistema Nervioso. Tomo II. Degeneración y regeneración de los centros nerviosos. Madrid, 1914.
- Reier PJ. Neural tissue grafts and repair of the injured spinal cord. *Neuropath Appl Neurobiol* 11: 81-104, 1985.
- Saito F, Nakatani T, Iwase M, Maeda Y, Hirakawa A, Murao Y, Suzuki Y, Onodera R, Fukushima M, Chizuka I.

Spinal cord injury treatment with intrathecal autologous bone marrow stromal cell transplantation: The first clinical trial case report. *J. Trauma*: 64, 53-59, 2008.

- Sateke K, Lou J, Lenke LG. Migration of mesenchymal stem cells through cerebrospinal fluid into injured spinal cord tissue. *Spine* 29: 1971-1979, 2004.

- Sekhon LH, Fehlings MG. Epidemiology, demographics, and pathophysiology of acute spinal cord injury. *Spine* 26 (24 Suppl):S2-S12, 2001.

- Syková E, Homola A, Mazanec R, Lachmann H, Konrádová SL, Kobylka P, Pádr R, Neuwirth J, Komrska V, Vávra V, Stulík J, Bojar M. Autologous bone marrow transplantation in patients with subacute and chronic spinal cord injury. *Cell Transplant* 15: 675-687, 2006.

- Vaquero J, Zurita M, Oya S, Santos M. Cell therapy using bone marrow stromal cells in chronic paraplegic rats: systemic or local administration?. *Neurosci Lett* 398: 129-134, 2006.

- Vaquero J, Zurita M. Bone marrow stromal cells for spinal cord injury: A challenge for contemporary neurobiology. *Histol. Histopathol.* 24: 107-116, 2009.

- Vaquero J, Zurita M. Functional recovery after severe central nervous system trauma: Current perspectives for cell therapy with bone marrow stromal cells. *Progr. Neurobiol.* 93: 341-349, 2011.

- Wirth III ED, Reier PJ, Fessler RG, Thompson FJ, Uthman B, Behrman A,

Beard J, Vierck CJ, Anderson DK. Feasibility and safety of neural tissue transplantation in patients with syringomyelia. *J. Neurotrauma* 18: 911-929, 2001.

- Woodbury D, Schwarz EJ, Prockop DJ, Black I B. Adult rat and human bone marrow stromal cells differentiate into neurons. *J. Neurosci. Res.* 61: 364-370, 2000.

- Yoon SH, Shim YS, Park YH, Chung JK, Nam JH, Kim MO, Park HC, Park SR, Min BH, Kim EY, Choi BH, Park H, Ha Y. Complete spinal cord injury treatment using autologous bone marrow cell transplantation and bone marrow stimulation with granulocyte macrophage-colony stimulating factor: Phase I/II clinical trial. *Stem Cells* 25: 2066-2073, 2007.

- Zompa EA, Cain LD, Everhart AW, Moyer MP, Hulsebosch CE. Transplant therapy: Recovery of function after spinal cord injury. *J. Neurotrauma* 14: 479-506, 1997.

- Zurita M, Vaquero J, Bonilla C, Santos M, De Haro J, Oya S, Aguayo C. Functional recovery of chronic paraplegic pigs after autologous transplantation of bone marrow stromal cells. *Transplantation* 86: 845-853, 2008.

- Zurita M, Vaquero J, Oya S, Montilla J. Functional recovery in chronic paraplegic rats after co-grafts of fetal brain and adult peripheral nerve tissue. *Surg. Neurol.* 55: 249-254, 2001.

- Zurita M, Vaquero J. Bone marrow stromal cells can achieve cure of

chronic paraplegic rats: Functional and morphological outcome one year after transplantation. *Neurosci. Lett.* 402: 51-56, 2006.

- Zurita, M, Vaquero J. Functional recovery in chronic paraplegia after bone marrow stromal cells transplantation. *Neuroreport* 15: 1105-1108, 2004.

II DESTREZAS Y MOTRICIDAD

DR. JUAN MANUEL CASTELLOTE OLIVITO
Instituto de Salud Carlos III. Universidad Complutense de Madrid

1. Introducción

Cuando evaluamos la destreza de una persona para una actividad consideramos su capacidad para hacerla, cuán experto se es. El estudio de las destrezas es de especial interés en el campo de la ocupación humana pues permite comprobar la posibilidad de ejecución de una tarea o en caso opuesto la discapacidad presente. Además de evaluar la capacidad del individuo también se evalúa su arte, gracia o disposición para la misma. De esta manera se da valor tanto al resultado llamémosle técnico como a la forma en cómo algo se hace.

Las destrezas pueden contemplarse tanto en el campo perceptivo como en el motor. Aunque solemos pensar en actos motores, también hay otros, como son los perceptivos, en los que puede demostrarse destreza, tal es el caso de la discriminación táctil por personas invidentes respecto a las que ven. O las destrezas hápticas de aquellas con sordo-ceguera, destrezas que pueden mejorar el comportamiento motor del individuo.

Para poder actuar sobre el entorno las personas han de tener referentes del mismo y usarlos con destreza perceptiva. Las personas con ceguera total reciben gran parte de la información relevante para poder actuar a través del tacto y de la cinestesia; secundariamente mediante el sistema vestibular -como órgano del equilibrio-. Esta exploración del entorno, para llevar alta riqueza informativa ha de ser intencional, propositiva. Respecto al tacto, lo básico va a ser la deformación mecánica que se produzca en la piel. Puede ser pasiva, como cuando se deposita un objeto en la mano o cuando un sujeto desplaza a otro (la persona que se deja llevar en un juego, en el baile ...) o activa como en los desplazamientos contra-resistencia o durante un lanzamiento. Los parámetros táctiles relevantes

son principalmente: el área, el tiempo y la intensidad de contacto. De manera añadida el tacto lleva información vibratoria (ritmo). Por su parte la destreza a través de la cinestesia implica el reconocerse las partes del cuerpo, sentir y reconocer el sentido de los movimientos que se ejecutan, así como diferenciar las posiciones que toman los segmentos corporales en relación con la gravedad.

Lo háptico resume lo que puede ser la síntesis de esta exploración activa: transformación de información a nivel central, necesaria para comprender y manejar los objetos del entorno. El adiestramiento, gracias a esta percepción de la acción puede ser a través de actividades dirigidas con exploración de objetos conocidos o actividades propias para adiestramiento. Lo háptico incluye por tanto un tacto dinámico: discriminación de pesos, estereognosia (manipulación, búsqueda de objetos por el tacto...). Va a ser por este tacto activo junto a la cinestesia como el sujeto va a poder ir adiestrándose en diferentes características del mundo que le rodea: textura, temperatura, formas, peso. Dentro de la exploración y alto adiestramiento táctil se incluye la ejecución de pinzas y el empuñamiento. En cierta medida la mano integra el percibir y el ejecutar, es una parte corporal que altamente participa en ambos procesos. Y si el adiestramiento háptico se realiza en la naturaleza saliendo del entorno habitual se pueden experimentar sensaciones en un nuevo entorno háptico-auditivo de gran riqueza semiótica.

Si bien se pueden contemplar destrezas de tipo perceptivo como las descritas, básicamente suelen referirse al ámbito motor. La importancia de las mismas suele darse cuando se pierden y es ese día cuando se descubre lo sano que se estaba y lo incapacitado que ahora se está. El mayor porcentaje de discapacidades son de origen osteo-articular, como la artrosis. Sin embargo los procesos más discapacitantes son neuromusculares, siendo las principales el daño cerebral y el medular. Tomando como ejemplo datos de España en lesión medular traumática se comprueba una mayor incidencia entre los 20-50 años de edad, periodo que es el de mayor productividad laboral. Y se sabe que la supervivencia en los casos traumáticos es alta tras la lesión, superior a 30 años en un 70% de casos. Por tanto la larga supervivencia tras la lesión nos indica lo importante de evaluar correctamente las capacidades en estas personas. Los accidentes de tráfico son causa frecuente en personas jóvenes, mientras que las caídas, presentes en todos los grupos, como porcentaje ocupan un mayor segmento en población mayor. Se plantean dos reflexiones en este punto, saber si están adiestrados los jóvenes a conducir con prudencia y los mayores a evitar y controlar caídas.

El manejo de las discapacidades resultantes va a implicar no sólo el estudio de la actividad y las capacidades humanas sino las modificaciones que con el tiempo aparecen a medida que las personas con discapacidad envejecen. El nivel de lesión también mediará, comprobándose el alto porcentaje de casos con pérdida de destrezas manuales. Las coordenadas que la evaluación de destrezas demanda a las disciplinas científicas existentes obliga a articularlas de una forma determinada.

2. El estudio en destrezas y motricidad en la historia reciente

El estudio de destrezas ha tenido un gran avance durante el Siglo XX, y gran parte de la rehabilitación médica se basa en él de la mano del progreso en ciencias próximas como son la neurología y la neuropsicología así como por la aplicación médica de avances en otras ciencias.

El estudio de la integración de los mecanismos que subyacen al movimiento humano arranca del conocimiento que se tiene de la relación funcional entre el sistema nervioso y el aparato locomotor. Los avances en el conocimiento del movimiento humano en su relación con aplicaciones diagnóstico-terapéuticas han venido originados por los abordajes en el saber de aquellos investigadores con una visión holística, principalmente Nicolas Bernstein y secundariamente Walter Hess. Por el otro lado, con una visión más analítica tenemos entre otras las aportaciones hechas por Charles Sherrington cuyos estudios han permitido explicar comportamientos motores más relacionados con fenómenos reflejos.

Charles Sherrington (1857-1953) comenzó su formación médica en la Escuela Médica de Saint Thomas (Londres) siendo continuada en la Universidad de Cambridge y recibiendo formación en neurociencias de John Langley y Walter Gaskell. Su formación posterior en Bonn, Estrasburgo y Berlín, lo fue respectivamente con Pflüger, Golz y en la última, Virchow y Koch. Por tanto fueron básicas para él la neurohistología y la anatomía patológica, profundizando en el estudio del Sistema Nervioso Central (SNC). Posteriormente, Sherrington hizo grandes contribuciones a las ciencias del movimiento en sus laboratorios en las universidades de Cambridge, Liverpool y Oxford. Con sus escritos dio una impronta especial al significado de las sinapsis en la relación entre el sistema nervioso y el aparato locomotor. En lo relativo a la integración de postura y movimiento, contribuyó en delinear la organización funcional del

córtex sensorio-motriz y tractos córtico-espinales, así como en avanzar en la comprensión de la convergencia segmentaria de las señales descendentes y las de retroalimentación periférica, principalmente propioceptivas. Por tanto ya avanzó en lo que posteriormente serían elementos fundamentales en el estudio de destrezas como son la existencia de patrones anticipatorios y patrones motores así como su dependencia del estado periférico. Las contribuciones de Sherrington a nivel segmentario –metamérico- fueron sustanciales: la conectividad entre médula espinal y músculo así como el papel de las aferencias de la actividad de un músculo sobre la de otros y con ello sobre el movimiento. Actualmente es de gran relevancia en el entrenamiento en destrezas que incluyen la modulación excitatoria e inhibitoria, reconocimiento de zonas estimulables y zonas umbral, sumación temporal, así como acciones sobre el camino común final (final common pathway). Son fenómenos de utilidad en el adiestramiento en casos severos como la lesión medular. En 1908 Sherrington y Rudolph Magnus colaboraron en el laboratorio del primero en estudios posturales, estableciendo cómo la orientación corporal en relación con la gravedad viene determinada por reflejos orientadores y estabilizadores de segmentos corporales.

Aunque se suele considerar que Sherrington dio relevancia a los fenómenos reflejos también avanzó que una sucesión de actos motores resulta de una concatenación de situaciones externas. Aunque la óptica de analizar una entidad considerando sus elementos separados es parte central de la filosofía empírica anglosajona desde John Locke (1632-1704), Sherrington progresó en la integración y síntesis. Su enfoque de, estudiando los reflejos como parte, buscar conocer el todo –motricidad- no sólo fue propio de él ni de su tiempo pues se sigue viendo actualmente.

Un dicho subraya que el todo no equivale a la suma de las partes. Y así ocurre en el estudio de la motricidad, que las explicaciones de partes de la misma no suelen aclarar el funcionamiento del sujeto en su conjunto. En el campo que nos ocupa se hicieron grandes avances conceptuales en el primer tercio del Siglo XX dando un enfoque global al estudio del movimiento humano, principalmente en las actuales Suiza, Alemania y Rusia con ópticas diferentes entre ellas. En Alemania estos avances se vieron facilitados por las aportaciones de la filosofía holística (Hegel, 1770-1831) y el desarrollo de la Gestalt. En Suiza hay que mencionar a Walter Hess (1881-1973), que aunque valorado principalmente por otros trabajos (que le valieron el Nobel en 1949), realizó dos contribuciones bási-

cas en destrezas posturales: el reconocimiento de anticipaciones posturales, y su preclara visión de cómo la neurofisiología debe integrarse con la psicología. Sus pensamientos se pueden resumir en que:

- Una acción intencional está inducida por órdenes conscientes bajo un sistema motor preparado.
- La percepción del objeto de la acción en un movimiento con finalidad determinada y su memorización contribuyen a la intención motivacional para la acción.
- La capacidad de acción de un miembro viene dada por combinaciones de patrones de inervación.
- El logro de un fin refuerza el patrón motor utilizado y así facilita la acción mediada por aprendizaje.
- Los daños en la coordinación a nivel central han de ser compensados adaptativamente.

Por tanto hubo grandes avances partiendo de enfoques analíticos, como hizo Sherrington, o globalizadores como desarrolló Hess. Con el cambio de siglo numerosos científicos contribuyeron al avance en el saber de los mecanismos íntimos de la relación entre percepción y movimiento. Se puede incluir a Pavlov (Nobel en 1904), por sus avances en el estudio de la fisiología y la relación entre estímulo y respuesta. Ramón y Cajal (Nobel en 1906) con sus contribuciones al discernir la forma de ver el sistema neuromuscular. La contribución de Bárány (Nobel en 1914) ha sido fundamental ya que un funcionamiento vestibular normal es básico tanto en el desarrollo infantil (reflejos tónico-cervicales) como en la ocupación humana y envejecimiento en lo relativo a la acción muscular dirigida (pinza, empuñamiento, deambulación...). Adrian y Sherrington (Nobel en 1932) contribuyeron a explicar el sistema nervioso como tal. Por ello las actuales evaluaciones e intervenciones con base funcional deben mucho a la labor por ellos comenzada tal como las basadas en patrones de movimiento, cadenas cinéticas y acción dirigida por estimulación sensorial.

De esta época nos podemos quedar con dos mensajes: por una parte la inherente interdependencia del sistema nervioso y el aparato locomotor en una motricidad propositiva y por otra el considerar el entorno como determinante del patrón motor voluntario. Ambos mensajes llegan a su máxima expresión en los estudios realizados por Nicolás Bernstein. Bernstein nacido en Moscú en 1896,

siendo su padre psiquiatra y un tío matemático, estudió medicina en la Universidad de Moscú. Tras servir en la Armada Roja de 1919 a 1921 trabajó como neuropsicólogo simultaneando la asistencia a seminarios universitarios en matemáticas y música. Posteriormente investigó en el Laboratorio de Biomecánica en el Instituto de Trabajos Centrales de Moscú, centro dirigido por Gastev, cuya principal dedicación era el estudio de las condiciones laborales de los trabajadores (motricidad aplicada al trabajo).

No hay que olvidar que de forma coetánea en los Estados Unidos se estudiaba tanto la producción en masa como la regulación de la actividad de los trabajadores, destacando Taylor en metrología del trabajador y los Gilbreth en cinesiología en el puesto laboral, relevando a las investigaciones previas del francés Marey. Gastev aunque tomó inspiración en el taylorismo, fue criticado por su focalización en movimientos aislados y por obviar la interrelación entre fisiología y psicología. Siendo un problema por aquella época el realizar mediciones exactas en destrezas, Bernstein profundizó en ellas tomando el relevo a los estudios de los hermanos Weber (de mediados del Siglo XIX), los de Braune y los de Fischer.

Siendo conocidos los estudios de Marey de finales del XIX en miografía, podografía y cronofotografía, y con su bagaje matemático y musical (ritmo y fase) Bernstein desarrolló un método para analizar señales irregulares de aplicación en marcha, acústica, trabajo industrial y patología del movimiento y desarrolló un sistema para obtener datos visuales del movimiento. De esta manera se pasaba de estudiar el qué del movimiento al cómo, profundizando en sus mecanismos subyacentes. Gracias a sus estudios musicales, Bernstein infirió que un mismo impulso en un teclado, no se realizaba de forma similar si se producía aislado, si lo era dentro de un patrón de velocidad intermedia –asimilado a un movimiento pendular- o si lo era dentro de un patrón musical rápido -que añade a los anteriores, elementos de orden central-. Sus hallazgos son centrales en las estrategias de aprendizaje de destrezas ya que en dependencia del contexto, el patrón motor a realizar será diferente. Por tanto, se ven las aproximaciones holísticas a los previos postulados de Hess. Tras 1930 y el rechazo de los enfoques mecanicistas, -específicamente la reflexología de Bechterev-, con el Instituto clausurado, Bernstein pasó a dirigir el Laboratorio de Biomecánica del Instituto Científico Central de Cultura Física. En 1950 en sesión conjunta de la Academia de Ciencias y la de Ciencias Médicas se estableció que las leyes paulovianas de condicionamiento reflejo explicaban el funcionamiento humano, lo que dificultó el trabajo

de Bernstein. Su actividad se influyó por los estudios en Alemania en los que se establecían niveles funcionales en sistemas biológicos y su interrelación con la psicología. Tampoco se puede olvidar la influencia que sobre él tuvo en este campo John Hughlings Jackson. En dicha época Van der Pol y Van der Mark, estudiaban la sincronización del pulso cardíaco, y Adrian junto con Buytendijk (1931) descubrieron la existencia de osciladores neurales. Este último hallazgo es de gran valor, ya que ha permitido establecer la importancia de los osciladores neurales en la regulación de patrones, de claro interés en la rehabilitación en lesiones medulares. Bernstein, poco antes de la Segunda Guerra Mundial, pasó a ser director del Laboratorio de Movimiento del Instituto de Neurología.

Los estudios de Bernstein, se redirigieron entonces hacia la coordinación, y pronto le fue evidente el problema de los grados de libertad que se puede resumir así: es posible realizar una misma destreza manual en diferentes posiciones articulares, ya que en el miembro superior hay excesivos grados de libertad, “sobran”, para su ejecución. Por tanto ¿cómo se organiza el control de una destreza con un sistema redundante?: gracias al aprendizaje diestro de patrones motores concretos, de rutas ya establecidas. Un hecho central en el pensamiento de Bernstein, y de enorme interés en rehabilitación, es el considerar el control motor como un flujo circular, continuo de información, de forma que la repetición de un gesto facilita una maestría en el manejo de los grados de libertad. Un problema en el aprendizaje de destrezas es por tanto el superar el dilema de los grados de libertad en exceso, transformando los órganos de movimiento en sistemas controlables. Otra herencia del pensamiento de Bernstein se centra en considerar que en el aprendizaje motor no son tan importantes las propiedades métricas del gesto como las pistas topológicas que nos llevan a él. De forma similar al campo perceptivo, el motor se caracteriza por una topología global más que por una métrica. Por tanto lo crítico son las proporciones del gesto, como ocurre cuando se ejecuta la firma con diferentes tamaños: siempre es ella, pues lo que subyace es la huella mental de su forma y proporciones internas. En consecuencia hay una relevancia topológica en aprendizaje motor con su correlato perceptivo en la teoría de la Gestalt ya mencionada. Y el vincular los movimientos al contexto, como sugirió Sherrington y estableció Bernstein, lleva a reconsiderar que los programas motores aprendidos para ejecutar una destreza vienen muy determinados por el contexto de la tarea, por el significado del problema a resolver por el sujeto. Bernstein tuvo la posibilidad de interactuar con estudiosos del comportamiento

humano y de la actividad mental, como fueron Vygotsky, Luria y Leontiev (sobre todo el primero) en el Instituto de Psicología Experimental de Moscú. Los grandes hitos de Bernstein en el estudio de destrezas se pueden resumir en:

- Su visión de que el problema en entrenamiento motor se centra en los condicionantes del entorno externo.
- La relación con el estado mental interno –psicología- y el establecimiento de una jerarquía en la regulación del movimiento en la que no sólo el sistema nervioso toma parte, sino también el aparato locomotor (*motor set* o *planta motriz*).
- Y tras Hughlings Jackson y junto con Hess, el considerar el problema en su conjunto, y no sólo en sus partes.

3. Confluencia de disciplinas en el estudio de las destrezas

La evolución histórico-científica referida ha hecho que actualmente el estudio de destrezas en relación con discapacidades tome contenidos que se adscriben a diferentes disciplinas; se dice frecuentemente que el hecho de la discapacidad implica componentes biológicos, psicológicos y sociales. En lo fundamental, la discapacidad afecta al funcionamiento de la persona, y como tal también deberían incluirse otras esferas de contenidos ya que se habla del ser humano como ser civilizado, culto, educable, creador, por nombrar algunas características. También nos referimos en ocasiones a las personas como seres históricos (biográficos) e incluso trascendentes. Por tanto se puede apuntar que al caracterizar el fenómeno de la discapacidad, éste viene *constreñido* por los enfoques que desde diferentes disciplinas se le hacen. Las metodologías en los casos de ciertas disciplinas son propias de ellas y en otras han resultado coincidentes para varias. De forma añadida se habla de *salirse de la disciplina* o *ser indisciplinado*, significando con ello que una circunstancia, método o persona se conducen fuera de los lindes de un campo. Por tanto, parece que lo adecuado sea seguir disciplina para de esta manera tener el beneplácito grupal. Sin embargo, el hecho disciplinar tal como la historia indica es una *constricción* en el progreso de conocimiento si se quiere avanzar en la mejora de destrezas para reducir la discapacidad.

Si bien la ciencia y sus aplicaciones han logrado aunar esfuerzos en la relación cuerpo-mente, aún queda tarea. Las destrezas se desarrollan en un contexto social. El gran reto es el de obtener un enfoque de síntesis con las ciencias socia-

les, ya que la individualidad humana forma parte de un sistema complejo en el que, como ser social, se vincula con sus semejantes y como ser vivo, con el resto del mundo. La complejidad de cohesión de tales mecanismos en el conjunto del sistema exige unas condiciones de “capacidad” en cada uno de sus elementos y cuya carencia los “discapacitaría” para su integración. Este planteamiento nos conduce a Talcott Parsons (1902-1979) y la escuela de Harvard en lo relativo a la integración y normalización de los procesos humanos en su más amplio sentido, considerando por nuestra parte que el reto es pasar a un enfoque transdisciplinar en la búsqueda de respuestas a los problemas en movimiento humano.

Actualmente hay ventajas evidentes que facilitan el estudio de destrezas desde enfoques disciplinares. Hay disciplinas plenamente establecidas -como la psicología o la medicina- que permiten que los conocimientos que de ellas derivan en lo relativo a destrezas (factores humanos, integración central) sean sólidos y perduren. Los inconvenientes vienen dados por la separación en disciplinas si se constituyen como compartimentos estancos, dando respuestas puntuales a preguntas generales; la ejecución de una destreza es un hecho unitario de la persona no es un hecho disciplinar, por lo que los estudios disciplinares pueden no dar soluciones operativas. Si se sobreañade que el nivel de destreza cambia con la edad de una persona, es un hecho histórico que le acompaña de por vida -*las personas discapacitadas envejecen*-, las coordenadas del problema obligan a las disciplinas a articularse. Y de esta forma es posible que para encontrar soluciones a los problemas que presenta el envejecimiento sobreañadido a las discapacidades se necesite entreverar las disciplinas actuales.

La relación necesaria entre disciplinas es evidente; si se consideran ciertos hechos a lo largo de la historia pasada se puede demostrar la necesidad de la relación disciplinar, los descubrimientos que se han hecho así como las aportaciones intelectuales a la sociedad. Se puede explicar el valor de cómo avances por unas instituciones en ciertas disciplinas han permitido avances en otras (influencia interdisciplinar) en lo relativo al tema que nos ocupa. En prevención de discapacidades es innegable el papel jugado por la Cruz Roja Internacional, su función en prevención secundaria de discapacidades y su acción extendida a la prevención primaria y terciaria a través de su acción formativa. Como agente social con fines de asistencia, obtuvo el Nobel de la Paz en diferentes ocasiones (1917, 1944, 1963; ya el fundador Jean H. Dunant lo obtuvo en 1901).

Para la rehabilitación manual en ciertos procesos ocupan un papel principal las terapias por ionización; otorgan la posibilidad de administrar sustancias de

forma local. En este campo hay que reseñar los estudios de Joseph John Thomson, físico, que con sus descubrimientos relativos a la conducción de la electricidad, preparó el campo para el desarrollo de dichas terapias. Obtuvo el Nobel de Física en 1906. En 1909, W. Oswald obtuvo el Nobel en Química por sus estudios en conductibilidad eléctrica y catálisis, hechos también básicos para comprender los mecanismos de acción de estas terapias. En el mismo año Marconi obtuvo el Nobel de Física por sus estudios en el campo de la transmisión de información inalámbrica. Es evidente que hoy día la telemetría es básica en el estudio de la motricidad humana, así como en desarrollos domóticos; gracias a aquellos estudios personas con grandes discapacidades pueden manejar diferentes elementos de control del entorno sin desplazamientos, requisitos físicos o suplencias externas. La necesidad va a ser cada día mayor a medida que la población envejece pues con los adelantos en salud, el número de personas con discapacidades irá en aumento.

El ser humano se relaciona con el medio no sólo con el cuerpo sino con la palabra; el poder expresarse con la voz es primordial en una buena integración. Por otra parte el manejo a través del movimiento de estructuras simbólicas es fundamental sobre todo en relación con discapacidades mentales. Las destrezas en el habla y mediante la expresión corporal por procedimientos como la danza o el teatro son herramientas integradoras. Dentro de este contexto, hay que recordar a dos personas: Jacinto Benavente y George B. Shaw, que por sus contribuciones intelectuales al mundo de la dramaturgia obtuvieron el premio Nobel de Literatura en los años 1922 y 1925 respectivamente.

La creatividad es consustancial al desarrollo humano y es concepto que se baraja en las terapias como reforzador al permitir al individuo dar salida por su comportamiento motor a partes de su ser de lo más personal relegando los aspectos puramente mecanicistas del individuo. Se puede recordar entre otros a Henri-Louis Bergson (Nobel de Literatura en 1927) y sus contribuciones al campo de la filosofía y la psicología, básicas para entender su influencia posterior, destacando libros como *La evolución creadora*. Sus especulaciones en lo relativo a la conciencia y su relación con la materia son básicas, y por ello se considera como relevante su influencia al respecto. Ya más posteriores hay que mencionar a Gabriela Mistral y a André Gide (Nobel de Literatura en 1945 y 1947 respectivamente). Sus contribuciones a los campos de la poesía son ejemplos a seguir cuando se usa de la misma para el desarrollo por medio de actividades de expre-

sión oral con el manejo de conceptos psíquicos o por la reeducación del lenguaje mediante figuras verbales.

Estos ejemplos permiten comprobar varios fenómenos: por una parte cómo diferentes áreas del saber han sido valoradas como relevantes y cómo han sido pilares fundamentales en el desarrollo de pautas de acción para mejorar el movimiento humano. Por otra el cómo dichos saberes han realizado su influencia a través de otros en la aplicación de herramientas de manejo en discapacidad. Con los enumerados se puede tener una visión de cómo se cruzan diferentes saberes en la resolución actual de problemas en el mundo de la discapacidad.

La sociedad ya se va haciendo eco de la necesidad de estas relaciones entre disciplinas como la O.M.S. (2003) al incluir en su Clasificación Internacional del Funcionamiento campos de estudio no sólo sanitarios sino del entorno habitual del individuo, considerando la adaptación entre el ser y el medio. El estudio diacrónico de la discapacidad en un sujeto dado requerirá de diferentes disciplinas que aúnen esfuerzos para comprender e intervenir. Es muy probable que el avance cuantitativo en mejorar las destrezas del individuo venga de la estructuración de saberes de una forma transdisciplinar, no interdisciplinar, de manera que haya un cambio de registro: la consideración del problema objeto de estudio no provenga en sí de la suma de disciplinas, sino de una transformación por entreveración de saberes. Es muy posible que la transformación ocurra no en los cauces académicos clásicos sino en sistemas sociales en los que el sujeto en su entorno habitual sea actor de su propia mejora.

Bibliografía

- Amate Blanco, J. M.. Humanismo y tecnología en la atención médica. Desajustes ante una nueva mentalidad. *Rev. Ibero-am. Rehab. Med.*, 2002, 35-41.
- Castellote JM, Valls-Solé J, Saneigre MT. Ballistic reactions under different motor sets. *Exp Brain Res.* 2004 Sep;158(1):35-42.
- Casado, D. Empleo Privado de las Personas con Discapacidad, Documento 61, *Real Patronato sobre Discapacidad*, M.T.A.S. 2002.
- J M Castellote, J M Amate. Health Provisions and Social policy for disabled (orthosis and prosthesis). En: *International Encyclopedia of Ergonomics and Human Factors* 2nd Ed-3 Volume Set. ISBN: 041530430X CRC Press/Taylor & Francis Group, LLC, 2633-2637, 2006.

- van den Berg ME, Castellote JM, Mahillo-Fernandez I, de Pedro-Cuesta. Incidence of nontraumatic spinal cord injury: a spanish cohort study (1972-2008). *J. Arch Phys Med Rehabil.* 2012 Feb;93(2):325-31.
- Berg MV, Castellote JM, Mahillo-Fernandez I, de Pedro-Cuesta J. Incidence of traumatic spinal cord injury in Aragón, Spain (1972-2008). *J Neurotrauma.* 2011 Mar;28(3):469-77.
- Marsden JF, Castellote J, Day BL. Bipedal distribution of human vestibular-evoked postural responses during asymmetrical standing. *J Physiol.* 2002 Jul 1;542:323-31.
- Nicolson, R. I., Fawcett, A. J., Dean, P. (2001). Dyslexia, development and the cerebellum. *Trends Neurosci*, 24(9), 515-516.
- Organización Mundial de la Salud, Informe sobre la salud en el mundo 2002: Reducir los riesgos y promover una vida sana, Ginebra: *Organización Mundial de la Salud*, 2002.
- Ramus F., Rosen S., Dakin S. C., Day B. L., Castellote J. M., White S., Frith U.. Theories of developmental dyslexia: Insights from a multiple case study of dyslexic adults, *Brain* (2003), 126, 1-25.
- Real Academia Española. (2001). Diccionario de la lengua española (22.a ed.). Consultado en <http://www.rae.es/rae.html>.
- Queralt A, Valls-Solé J, Castellote JM. The effects of a startle on the sit-to-stand manoeuvre. *Exp Brain Res.* 2008 Mar;185(4):603-9.
- Queralt A, Weerdesteyn V, van Duijnhoven HJ, Castellote JM, Valls-Solé J, Duysens J. The effects of an auditory startle on obstacle avoidance during walking. *J Physiol.* 2008 Sep 15;586(Pt 18):4453-63.
- World Health Organization Process for a Global Strategy on Physical Activity and Health. *Organización Mundial de la Salud*, Febrero, 2003.

III

INTERFACES CEREBRO-COMPUTADOR NO INVASIVOS Y ROBÓTICA PARA SUSTITUCIÓN MOTORA

DR. JAVIER MÍNGUEZ ZAFRA
Profesor Titular. Universidad de Zaragoza

1. Introducción

Recuperar o sustituir funciones humanas motoras ha sido una de las áreas más fascinantes aunque frustrantes de investigación del último siglo. La posibilidad de interconectar el sistema nervioso humano con un sistema mecatrónico y usar este concepto para recuperar alguna función motora ha motivado enormemente a los científicos durante años. El paradigma típico de trabajo es un paciente con una lesión medular grave o una enfermedad neuromuscular crónica que interrumpe el flujo de información neural motora hacia las extremidades del cuerpo. En los últimos años, los grandes avances en la interacción cerebro-computador y la robótica han hecho posible utilizar la actividad cerebral en línea para el control de dispositivos robóticos con un objetivo de recuperación o sustitución motora. Por una parte, la tecnología de interfaces cerebro-computador permite traducir en tiempo real la actividad eléctrica cerebral en comandos que pueden ser utilizados para controlar dispositivos. Esto ofrece un canal de comunicación directo desde el cerebro a los dispositivos, evitando el uso de los caminos neuronales que ya no pueden ser utilizados, usualmente debido a la presencia de enfermedades neuromusculares graves tales como la esclerosis lateral amiotrófica, infarto cerebral, parálisis cerebral y lesiones en la médula espinal. Por otro lado, el avance de la robótica en diferentes materias como sensores, actuadores, capacidad de procesamiento y autonomía ha proporcionado, en el contexto de la robótica móvil, entidades físicas preparadas para percibir, navegar, explorar e interactuar con el entorno. La sinergia de ambos campos ha abierto un amplio abanico de posibilidades en términos de investigación para la recuperación o sustitución de capacidades humanas.

En relación con las interfaces cerebro-computador, uno de los aspectos clave que ha favorecido el auge del desarrollo de tecnología para seres humanos ha sido la mejora en los métodos de registro de la actividad cerebral no invasivos, siendo el más popular el electroencefalograma (EEG). Sistemas basados en EEG humano han servido para el control del ratón de un computador (Wolpaw et al., 1991), para la comunicación con una interfaz de ordenador (Birbaumer et al., 1999), o para el uso de un buscador de internet (Karim et al., 2006), entre otros. En cuanto a su aplicación conjunta con la robótica, el primer control de un robot con EEG se realizó en 2004 (del R. Millán et al., 2004) y desde entonces, parte de la investigación en esta materia pero aplicada a la robótica se ha centrado en aplicaciones de sustitución motora en la línea de las neuroprótesis (Popovic et al., 2002). Partiendo de esta base, en la Universidad de Zaragoza se han desarrollado tres conceptos de ingeniería con el objetivo de abordar tres problemáticas diferentes de discapacidad motora. El primer sistema es una silla de ruedas operada únicamente por el pensamiento y orientada hacia favorecer la movilidad (Iturrate et al. 2009). El segundo de ellos es un robot de telepresencia también operado por medio del pensamiento y cuyas órdenes son transmitidas por medio de internet (Escolano et al., 2012). El tercero es un brazo robótico orientado hacia tareas de manipulación en el entorno del paciente y con la particularidad de ser capaz de aprender las tareas con información extraída únicamente del pensamiento (Noe et al., 2012) (Iturrate et al., 2012). El presente capítulo de la monografía describe estos tres dispositivos.

En primer lugar se describe una silla de ruedas robotizada controlada por la actividad cerebral. Aunque actualmente existen una gran cantidad de sillas de ruedas controladas por otro tipo de interfaces como por seguimiento ocular o actividad muscular, que duda cabe que la posibilidad de generar el movimiento utilizando directamente las intenciones del usuario abre un



Figura 1. Prototipo silla de ruedas controlada por actividad cerebral.

nuevo espectro de posibilidades para pacientes con deficiencias musculares muy severas, así como establece un canal de comunicación natural para los mismos. A día de hoy se han desarrollado algunos dispositivos en esta línea (Luth et al., 2007), (Rebsamen et al., 2007), (Ferreira et al., 2007), (Vanacker 2007 et al., 2007). La singularidad de la silla presentada en el presente documento es que utiliza únicamente la actividad cerebral para generar el movimiento e incorpora una inteligencia robótica que permite dotar de gran autonomía y robustez a la navegación, algo que no se había logrado hasta la fecha con los dispositivos existentes (Iturrate et al. 2009).

En segundo lugar se describe un robot de telepresencia controlado de forma remota por la actividad cerebral. La capacidad de controlar dispositivos robóticos en un entorno remoto (teleoperación) por medio de comandos extraídos directamente de la actividad cerebral, y enviados a través de un medio como internet, ofrece una aplicación con un gran valor añadido para pacientes con graves deficiencias neuromusculares. Estos dispositivos pueden per-

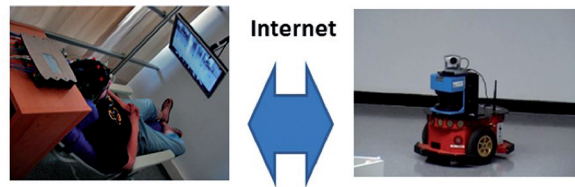


Figura 2. Prototipo robot de telepresencia controlado por actividad cerebral.

cibir, explorar e interactuar con entornos alejados del usuario donde la telepresencia se ve como una extensión de las funciones sensoriales de la vida diaria. En esta línea, en primer lugar se desarrolló un control remoto de un robot con capacidad de navegación y exploración junto con un pre-estudio de aplicabilidad de esta tecnología a usuarios sanos, con resultados muy positivos (Escolano et al., 2012). Partiendo de ese dispositivo, se ampliaron sus funcionalidades para soportar mecanismos sencillos de interacción con el entorno de acuerdo a los requerimientos de los usuarios finales, y se realizaron pruebas iniciales con pacientes de esclerosis lateral amiotrófica (Escolano et al., 2011a). Aunque los resultados fueron muy satisfactorios, las principales limitaciones tecnológicas detectadas fueron su imposibilidad para tener presencia en diferentes entornos simultáneamente y la limitada portabilidad del robot empleado. Por esta razón se desarrolló una interfaz para controlar con el pensamiento dos robots de bajo coste de forma simultánea y situados en diferentes entornos (Escolano et al. 2011b).

En tercer lugar, se presenta un brazo robótico controlado por la actividad cerebral. Uno de los problemas naturales en personas que han perdido la capacidad de movimiento de miembro superior es la manipulación de objetos cercanos para realizar tareas, como por ejemplo, coger un vaso y traerlo a la boca para beber. En esta línea se ha desarrollado un primer prototipo de sistema de brazo robótico para realizar tareas de alcance en espacios tridimensionales. En particular, el prototipo decodifica la intención de movimiento de las posiciones del espacio deseadas y el



Figura 3. Prototipo brazo robótico controlado por actividad cerebral.

robot realiza las tareas de movimiento hacia dichos destinos (Noe et al. 2011). A su vez, una de las limitaciones identificadas en las interfaces cerebro-computador actuales es la gran dificultad para aumentar el número de órdenes de movimiento por segundo, es decir, el ancho de banda. Para resolver este problema, se ha desarrollado

un nuevo paradigma de control en el que la actividad cerebral no está mapeada en el espacio de control del dispositivo – operación mediante control. En su lugar, el dispositivo usa la actividad cerebral del usuario para aprender por refuerzo su política de estados y acciones en el espacio de control. En otras palabras, el sujeto no opera directamente el dispositivo, sino que evalúa de forma natural sus acciones mientras éste aprende de manera autónoma cómo realizar la tarea (Iturrate et al. 2012a). Los resultados sobre el robot manipulador demuestran la viabilidad del nuevo paradigma, abriendo la puerta al diseño de nuevas aplicaciones para el control complejo de dispositivos protésicos por medio de la actividad cerebral, estableciendo así un canal de interacción natural entre usuario y dispositivo.

A continuación se describen más en detalle los dispositivos anteriores haciendo especial énfasis en los principios de diseño de la silla de ruedas – dado que los otros dispositivos siguen el mismo paradigma de diseño, y se discuten futuras líneas de investigación en esta materia.

2. Silla de ruedas controlada por la actividad cerebral

Esta sección describe un concepto de silla de ruedas controlada directamente por la actividad cerebral del usuario. Este concepto se compone una interfaz cerebro-computador basada en un potencial evocado registrado en el EEG e integrada en un constructor gráfico de escenarios en tiempo real, y de una silla robótica que incorpora características avanzadas de navegación autónoma. De forma resumida, el movimiento de la silla se controla de la siguiente forma. El usuario observa una pantalla con una reconstrucción virtual del entorno en tiempo real realizada a partir de la información obtenida por un escáner láser, y utilizando esta representación como referencia se concentra en el área del espacio a alcanzar con la silla. En este momento se realiza un proceso de estimulación visual sobre la representación del entorno de forma que, cuando se produce sobre la opción deseada, se registra en el EEG el potencial evocado, cuya aparición es identificada por el sistema de procesamiento de señal que deduce así la zona hacia la que se desea mover la silla. Entonces, esta zona del espacio se envía al sistema de navegación autónomo el cual conduce a la silla hasta el lugar deseado evitando los obstáculos estáticos y dinámicos detectados por el láser durante el trayecto. Notar que desde el punto de vista de movimiento, el usuario selecciona libremente destinos del entorno que son alcanzados de manera segura y autónoma por el sistema de navegación. Este concepto ofrece una gran flexibilidad al usuario, ya que la silla de ruedas puede navegar autónomamente por entornos desconocidos y cambiantes usando tan sólo los sensores integrados en la misma. Además, una vez el usuario selecciona la localización deseada puede descansar, lo que evita una concentración continua que puede resultar agotadora en caso de realizarse con pacientes. La limitación de este concepto es que una vez seleccionado un destino no se puede cambiar hasta que la silla no lo alcanza, de manera que la navegación no puede ser intervenida. El diseño del dispositivo está compuesto de dos módulos principales. Por un lado, el sistema cerebro-ordenador encargado de decodificar la intención del usuario y por otro la silla de ruedas con su sistema de navegación encargado de ejecutar el movimiento.

Por un lado, el sistema cerebro-ordenador desarrollado se basa en el potencial visualmente evocado P300 (Patel et al., 2005). Este potencial se manifiesta en el EEG como una deflexión positiva en voltaje a una latencia de aproxima-

damente 300 milisegundos después de la aparición del estímulo diana entre una secuencia aleatoria de estímulos no-diana (Figura 4).

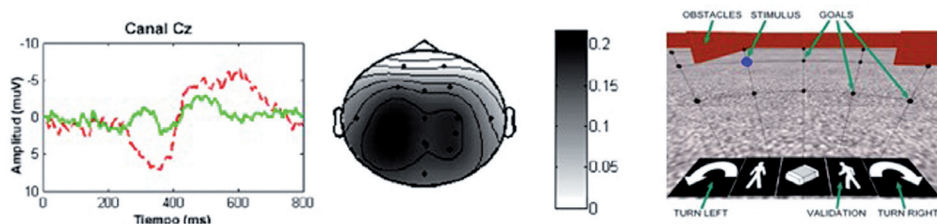


Figura 4. (Izquierda) Respuesta P300 promediada en el EEG. La línea roja muestra la actividad EEG en un canal evocada por el estímulo diana y la línea verde corresponde a la actividad de un estímulo no-diana. (Centro) Gráfica topográfica de la distribución EEG en la cabeza a 300 ms. El área con más actividad (parte media-baja de la cabeza) está en el lóbulo parietal, donde se produce el potencial P300. (Derecha) Interfaz grafica visualizada por el usuario, el cual se concentra en las zonas del espacio hacia donde desea mover la silla u otras opciones de movimiento. El estímulo visual es un círculo azul que va situándose de forma aleatoria en todas las opciones.

Para evocar este potencial, el sistema cerebro-ordenador está integrado dentro de una interfaz gráfica que el usuario utilizará para concentrarse en alguna de las diferentes opciones. Esta interfaz tiene dos funcionalidades: por un lado muestra una reconstrucción 3D en tiempo real del entorno e información adicional para la selección de órdenes, y por otro lado desarrolla el proceso de estimulación para evocar el potencial P300. Para controlar la silla de ruedas, el usuario selecciona destinos o primitivas de movimiento concentrándose en las posibilidades mostradas en la pantalla del ordenador (Figura 4). Los aspectos gráficos de este módulo están basados en un estudio previo con una silla de ruedas con una pantalla táctil adaptada para niños con parálisis cerebral (Montesano et al. 2010).

La información mostrada en la pantalla es una reconstrucción 3D del escenario real obtenida a partir de un mapa 2D desarrollado en tiempo real por el sistema de navegación autónomo, siendo así la información visual de la pantalla una reconstrucción simplificada de la percepción del usuario. El uso de un mapa construido durante la ejecución del movimiento por el robot en lugar de uno construido a priori dota al sistema de flexibilidad para trabajar en entornos desconocidos y dinámicos dado que permite una rápida adaptación a los cambios del entorno, como por ejemplo los producidos por personas moviéndose u obstáculos móviles. En la reconstrucción 3D, los obstáculos son representados mediante paredes. El resto de la información mostrada es usada para la selección

de comandos: el mallado sobre el suelo representa las diferentes posibilidades de destinos alcanzables siendo la primera fila la que tiene los destinos más lejanos; los botones con flechas giran el vehículo $\pm 90^\circ$ su posición; los botones representados como luces de tráfico se utilizan para validar las órdenes del usuario o para parar el vehículo; y el icono central con forma de goma representa la opción de borrar selección. Todos los elementos del interfaz son adaptables en cuanto a color, textura, forma, tamaño para adaptarlos a las preferencias del usuario. Debido a que la tipología del potencial evocado P300 depende de la forma en la que el estímulo sea presentado, dicha adaptabilidad cobró relevancia en las sesiones de calibración dado que fue utilizada para equilibrar las capacidades y preferencias del usuario con el rendimiento del sistema.

El proceso de estimulación para evocar el potencial P300 se realiza sobre la interfaz gráfica cuando el usuario esta concentrándose en una opción. Una opción es estimulada mostrando un círculo azul sobre la misma (ver Figura 4). Una secuencia del proceso de estimulación es una estimulación de todas estas opciones de manera aleatoria, tal y como requiere el paradigma P300. Para reducir la duración de una secuencia y la dimensión del problema de reconocimiento de patrones se siguió el paradigma de estimulación descrito en (Farwell et al, 1998), de forma que la aparición de los estímulos se realiza por filas y por columnas en lugar de mostrar cada opción individualmente. Por tanto, en la presente interfaz hay 9 estimulaciones (filas más columnas) y así se crean dos problemas de clasificación de 5 y 4 clases (la opción deseada será la intersección de la fila deseada y la columna deseada). El número de secuencias y todos los tiempos e intervalos de los procesos de estimulación (tiempo de exposición de cada estímulo, duración entre estímulos, duración entre secuencias) puede ser modificado para equilibrar las capacidades del usuario y sus preferencias de acuerdo al rendimiento del sistema.

Finalmente, se desarrolló una estrategia de procesamiento de señal basada en reconocimiento de patrones para clasificar el EEG evocado por cada estímulo como una señal P300 o no P300. Debido al proceso de estimulación, este problema se subdivide en 2 problemas de clasificación de 5 y 4 clases en el que el objetivo es identificar si la fila estimulada y/o la columna estimulada han producido la señal P300. El primer paso consiste en entrenar el clasificador, es lo que usualmente se denomina calibración y es necesario para que la interfaz cerebro-computador aprenda los patrones del EEG. Para ello, el usuario se enfrenta al proceso de estimulación visual y debe concentrarse en una secuencia

predefinida de opciones que deben cubrir todas las clases, mientras que su actividad cerebral es registrada y posteriormente utilizada para entrenar el algoritmo de clasificación. El potencial P300 está principalmente caracterizado en el dominio temporal, por lo que las características del EEG seleccionadas fueron forma de onda y tiempos de latencia (Krusiński et al., 2006) y se extrajeron por medio de un test de discriminabilidad (se mostrará un resultado visual en la siguiente Sección). Se utilizó como algoritmo de clasificación un análisis lineal discriminante dado que se ha estudiado de manera extensiva para problemas de clasificación del potencial evocado P300 (Farwell et al., 1988). Aplicando esta técnica se obtuvo un rendimiento del clasificador superior al 90% en menos de una hora de entrenamiento, con resultados en línea con otros estudios para el control de dispositivos robóticos usando el potencial P300 (Escolano et al., 2012; Iturrate et al., 2009).

Por otro lado está la silla de ruedas robótica, la cual fue construida a partir de una silla de ruedas eléctrica comercial que cumplía con los requisitos de movilidad y ergonomía. Esta silla dispone de dos computadores: el primero de ellos realiza el control de la silla de ruedas, y el segundo calcula las trayectorias de navegación y se encarga de gestionar las comunicaciones que existen entre la silla y el sistema de interfaz cerebro-computador. El sensor principal es un láser 2D SICK situado en la parte frontal del vehículo. El robot tiene incorporado una tecnología autónoma de navegación que es capaz de conducir el vehículo al destino evitando cualquier tipo de obstáculos, ya sean estáticos o dinámicos, detectados por el sensor láser (Montesano et al., 2006). Este módulo tiene dos funcionalidades. Por una parte, un bloque de modelado construye a partir de las medidas del sensor un modelo local del entorno y registra la localización del vehículo. Por otra parte, un planificador local computa el movimiento local basado en la combinación híbrida de planificación táctica y evitación reactiva de obstáculos. Una vez enlazados los módulos de interfaz cerebro-computador y silla de ruedas mediante un sistema de comunicaciones, el sistema está completamente preparado para ser usado.

El protocolo de ejecución funciona como sigue. Inicialmente, el usuario observa una pantalla con la interfaz gráfica explicada anteriormente. Cuando la estimulación comienza, el usuario se concentra en la opción deseada que suele ser una zona del espacio hacia donde se quiere conducir la silla, y una vez seleccionada, en la opción de validación. Una vez se valida el destino, se envía a la silla

de ruedas deteniéndose el proceso de estimulación. En ese momento, la silla de ruedas planifica el movimiento y comienza a moverse para alcanzar el destino. Cuando éste es alcanzado, la silla envía una respuesta a la interfaz gráfica informando de que el movimiento ha finalizado, y entonces el proceso de estimulación comienza de nuevo para que el usuario seleccione un nuevo destino.



Figura 5. Participantes del estudio utilizando la silla de ruedas controlada por actividad cerebral resolviendo los ejercicios de navegación.

A nivel de metodología de experimentación para la validación del concepto, se seleccionaron cinco usuarios sanos, varones, de 22 años de edad, estudiantes de la Universidad. Ninguno de ellos había utilizado una silla de ruedas eléctrica con anterioridad. El estudio se realizó en la Universidad de Zaragoza y tuvo tres fases. En la primera de ellas el objetivo fue conseguir una interfaz gráfica que equilibrara las capacidades del usuario y sus preferencias con el rendimiento del sistema, en cuanto a color, brillo del estímulo y texturas se refiere. En la segunda fase se realizó un entrenamiento y un test en un simulador de la silla que emulaba los mecanismos de la interfaz de usuario y el movimiento de navegación de la silla. La última fase consistió en la navegación en tiempo real con la silla de ruedas a través de dos circuitos pre-establecidos. El objetivo de esta batería de experimentos era el de crear la base para una evaluación técnica y de coherencia del dispositivo diseñado: explorar las capacidades de navegación del sistema y comprobar el rendimiento de los usuarios en casos reales. Se diseñaron dos circuitos que el usuario tuvo que resolver navegando con la silla. El primer circuito fue diseñado para la realización de tareas de maniobrabilidad compleja y la evitación de obstáculos en entornos cerrados y el segundo circuito para la navegación por espacios abiertos. El resultado general del estudio es que todos los usuarios fueron capaces de usar con éxito el dispositivo con relativa facilidad, mostrando una gran adaptación, y además una gran robustez y coherencia.

3. Robot de telepresencia controlado por actividad cerebral

Esta sección describe un sistema de teleoperación multi-robot basado en EEG (en particular en el mismo potencial evocado P300 descrito anteriormente) que permite al usuario controlar de manera simultánea un número arbitrario de robots de bajo coste y dimensiones únicamente con su actividad cerebral. La interfaz gráfica descrita en el presente documento se ha restringido a dos robots dado que fueron los que se utilizaron en la prueba de concepto de esta tecnología. El sistema consta por tanto de una estación de usuario y de dos estaciones robóticas – una por cada dispositivo robótico involucrado, situadas de forma remota entre sí pero conectadas por internet. Esta configuración ofrece al usuario presencia simultánea en dos entornos remotos, dotándole de las capacidades de percepción visual, navegación e interacción simple mediante el envío de alarmas. De forma resumida el funcionamiento del sistema es el siguiente. En primer lugar la interfaz gráfica del sistema de interfaz cerebro-computador muestra, superpuestas sobre el vídeo captado en los entornos por los dos robots, un conjunto de opciones de movimiento y de interacción para cada robot a controlar. Mientras se registra su EEG, el usuario se concentra en una opción determinada de las mostradas en la interfaz, mientras el sistema estimula visualmente todas las opciones. Dicha estimulación evoca el potencial P300 el cual es registrado en el EEG e identificado por las herramientas de procesamiento de señal, decodificando así la intención del usuario. Finalmente, esa intención se transfiere al sistema robótico a través de internet, el cual ejecuta de forma autónoma los comandos deseados. Mientras el robot ejecuta estos comandos, se sigue enviando vídeo por internet a la estación del usuario para que pueda percibir en línea el resultado de sus decisiones. Este dispositivo consta de dos partes bien diferenciadas: el sistema cerebro-computador, los sistemas robóticos y su integración.

En primer lugar, el sistema cerebro-ordenador desarrollado se basa en el potencial visualmente evocado P300 medido en el EEG (para más información ver apartado anterior). La interfaz gráfica del sistema cerebro-computador presenta una doble funcionalidad. Por un lado muestra al usuario una realimentación visual para que pueda percibir el entorno donde está el robot y así realice la toma de decisiones y control del sistema; y por otro realiza un proceso de estimulación visual para producir el potencial visualmente evocado P300 en

el EEG del usuario, y por tanto, permitir al sistema de procesamiento de señal decodificar sus intenciones.

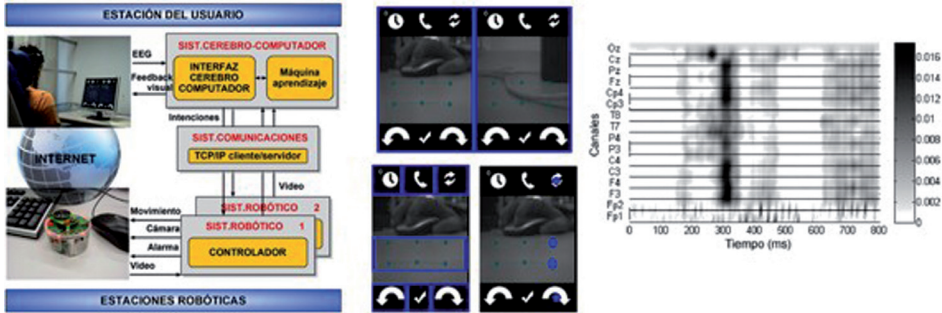


Figura 6. (Izquierda) Diagrama del dispositivo de telepresencia con el cual el usuario puede controlar por medio de su actividad cerebral varios robots conectados por internet. (Centro Superior) Interfaz gráfica visualizada por el usuario dividida en dos zonas de control para cada uno de los robots y donde se muestra el video capturado por el robot en tiempo real. (Centro Inferior) Opciones que el usuario puede seleccionar con el pensamiento relacionadas con zonas de movimiento u opciones especiales. (Derecha) Mientras que la tipología de la P300 se muestra en la Figura 4, en esta Figura se muestran los valores de la métrica de discriminabilidad para la P300 para cada canal en el intervalo [0 - 800] ms tras la aparición del estímulo diana, mostrados en una escala de grises. Notar que los canales F3, F4, C3, C4, Cp4, Fz, Pz y Cz presentan los valores más altos de discriminabilidad a una latencia de 300 ms.

La interfaz gráfica del usuario recibe y muestra en tiempo real el vídeo capturado por las cámaras de los robots en sus respectivos entornos (Figura 6), y además muestra un conjunto de opciones para el control del dispositivo. Dicha interfaz se encuentra dividida en dos ventanas idénticas – cada una asociada a un robot, estando siempre una de las dos ventanas activa que es sobre la que se realiza el proceso de estimulación visual y por tanto sobre la que se pueden seleccionar opciones. Cada ventana muestra 12 opciones agrupadas en una matriz 4×3 para favorecer el proceso de estimulación. Estas opciones están distribuidas en tres zonas: la fila de iconos superior e inferior de la pantalla, y la zona central. En la zona central se muestra un conjunto de destinos sobre-impuestos en el entorno a los que el usuario puede ordenar al robot moverse. Los destinos se muestran como puntos sobre un mallado polar $N \times M$ relativos a la posición del robot. En la fila de iconos superior se representan las siguientes opciones de izquierda a derecha: pausar, reproducción de un sonido a modo de alarma, y cambio al control del otro robot. En la fila de iconos inferior se representan las siguientes

opciones: giro del robot 90° a la izquierda; validación; y giro del robot 90° a la derecha. La opción de pausar permite al usuario recibir vídeo en tiempo real de los dos robots, deteniendo durante ese tiempo el proceso de estimulación. Esto permite desacoplar en ciertos aspectos el funcionamiento síncrono de un sistema basado en el potencial evocado P300, ofreciendo así la posibilidad de descansar un tiempo evitando el inevitable cansancio mental. Con el fin de minimizar la probabilidad de enviar órdenes no deseadas al sistema robótico toda opción debe ser validada, para lo cual se debe seleccionar la opción de validación inmediatamente después de la selección de la opción deseada por el usuario. Esto provoca el envío de la orden al sistema robótico. Todos los elementos de la interfaz gráfica se pueden personalizar en cuanto a color, texturas, forma, tamaño y posición para equilibrar la capacidad y preferencias de cada usuario con el rendimiento del sistema –recuérdese que el tiempo de respuesta y amplitud del potencial P300 están correlados con dichos aspectos visuales.

El proceso de estimulación visual se diseñó para evocar el potencial P300 en el EEG cuando el usuario se encuentra concentrado en una opción de la interfaz gráfica, cuyo diseño ha sido descrito en la sección anterior. Este proceso de estimulación se produce sobre las 12 opciones de la ventana activa colocando un círculo azul sobre las mismas siguiendo el paradigma descrito en (Farwell et al., 1988), dando así lugar a 7 estimulaciones (4 filas más 3 columnas) por secuencia. La opción deseada se calcula como la intersección de la fila y columna deseadas. El número de secuencias así como la secuenciación temporal del proceso (principalmente el tiempo de exposición de cada estímulo y el tiempo entre estímulos) puede ser modificado para equilibrar la capacidad y preferencias de cada usuario con el rendimiento del sistema.

Finalmente, se desarrolló una estrategia de procesamiento de señal basada en reconocimiento de patrones para clasificar el EEG evocado por cada opción como una señal P300 o no P300, el cual es idéntico al desarrollado para la silla de ruedas y descrito en la sección anterior. A modo de ejemplo, en la Figura 6 se muestra el resultado del test de discriminabilidad utilizado para identificar las características espaciales (sensores) y temporales que hacen distinguible la señal P300 de un participante de los experimentos. Notar que este paso de calibración es necesario para entrenar el clasificador que aprenderá a distinguir la presencia o no de la señal cuando se estimula una opción, y así deducirá la intención del usuario. Este paso es el que individualiza el uso del dispositivo dado que es en

este punto en el que la tecnología aprende la actividad específica del usuario adaptándose al mismo.

Por otro lado está el sistema robótico, el cual se ha implementado con dos tipos de robots. El primero es con un robot de altas prestaciones. Dicho robot es un Pioneer P3-DX comercial equipado con dos ordenadores. El ordenador de bajo nivel se encarga de las primitivas de control de movimiento de las ruedas y el de alto nivel se encarga del resto de las tareas computacionales. El principal sensor es un láser plano SICK situado en la parte frontal del vehículo que funciona a 5 Hz, con un campo de vista de 180° y 0.5° de resolución (361 puntos). Este sensor proporciona información sobre los obstáculos situados en la parte frontal del vehículo. El robot está además equipado con un lector de odometría, con una tarjeta de red inalámbrica que permite conectar el robot a una red, y con una cámara Canon VC-C4 orientable en ángulos pan/tilt situada sobre el láser y que permite realizar una exploración visual del entorno. El segundo tipo de robot es un dispositivo comercial e-puck (Mondada et al., 2009) de bajo coste y de pequeñas dimensiones (7 cm de diámetro por 5.5 cm de altura y 150 gramos de peso) equipado con 8 sensores de proximidad infrarrojos y una cámara VGA de baja resolución (640 × 480 pixels).

El usuario controla el sistema de teleoperación por medio de la interfaz gráfica de acuerdo al siguiente protocolo. Inicialmente los sistemas robóticos se encuentran a la espera de una decisión del usuario y se establece como robot activo uno de ellos arbitrariamente. Se genera el proceso de estimulación sobre la ventana correspondiente al robot activo y una opción es seleccionada. Una vez que el sistema reconoce la opción deseada por el usuario dicha opción debe ser validada, y es entonces enviada al sistema robótico correspondiente para que el robot la ejecute. Mientras es ejecutada, la interfaz gráfica muestra vídeo en tiempo real capturado por la cámara del robot y el sistema congela el proceso de estimulación. Cuando la misión finaliza termina el envío de vídeo y el proceso de estimulación vuelve a empezar.

El presente sistema fue evaluado en tres estudios, los dos primeros con usuarios sanos y el tercero con un paciente de esclerosis lateral múltiple. En el primero de ellos se valoró el control del robot de altas prestaciones donde la teleoperación se realizó con los usuarios y la interfaz cerebro-computador en la Universidad de Zaragoza y el robot en la Universidad Politécnica de Cataluña. En el segundo con el control simultáneo de los dos robots de bajo coste con la interfaz cerebro-com-

putador en la Universidad de Zaragoza y uno de los robots en la misma Universidad y el otro en un domicilio particular. En el tercer estudio, la interfaz cerebro-computador estaba en el domicilio particular del paciente en Alemania y el robot en la Universidad de Zaragoza. De la misma forma que con la silla de ruedas, el resultado general del estudio es que todos los usuarios fueron capaces de usar con éxito el dispositivo con relativa facilidad, mostrando una gran adaptación y coherencia. A resaltar que esta tecnología fue utilizada con éxito con pacientes de forma que el proceso de aprendizaje individualizado de la actividad cerebral de la interfaz cerebro-computador funcionó correctamente para el reconocimiento del potencial evocado P300.

4. Brazo manipulador controlado por actividad cerebral

En la presente sección se presentan dos paradigmas de control de un brazo robótico para realizar tareas de alcance en espacios tridimensionales controlado por una interfaz cerebro-computador. En el primero de los prototipos se decodifica la intención de movimiento de las posiciones del espacio deseadas y el robot realiza las tareas de movimiento hasta los destinos deseados por el usuario. Dicho dispositivo consta de una interfaz cerebro-computador basada en electroencefalografía (EEG) con un protocolo de control centrado en el potencial evocado P300, una interfaz gráfica que mediante realidad aumentada realiza el posicionamiento en la escena de los elementos involucrados, y por último la comunicación de ésta con el sistema robótico para que ejecute el movimiento hasta el destino deseado. En el segundo paradigma de control del brazo robótico, la actividad cerebral del usuario es utilizada para aprender por aprendizaje por refuerzo su política de estados y acciones en el espacio de control. En otras palabras, el sujeto no opera directamente el dispositivo, sino que evalúa de forma natural sus acciones mientras éste aprende de manera autónoma cómo realizar la tarea. De la evaluación de las acciones por el usuario se obtiene de la decodificación de los potenciales evocados de error (Falkenstein et al., 2000), (Chavarriaga et al. 2010), (Iturrate et al. 2010), potenciales que se evocan cuando el sujeto, en un contexto de monitorización, observa una diferencia entre la acción esperada y la acción ejecutada por el dispositivo. El robot utiliza esta información de evaluación dentro de un algoritmo de aprendizaje por refuerzo, el cual construye la política de estados-acciones en el espacio de la tarea. A continuación se describe la interfaz gráfica

del primero de los paradigmas dado que se corresponde con un control de P300 similar a la silla de ruedas y el robot de teleoperación, y de forma más extendida el segundo de ellos.

En el primer paradigma de control, el objetivo es mover el brazo robótico hacia posiciones del espacio en 3 dimensiones. La interfaz cerebro-computador está basada en los potenciales visualmente evocados P300 y realidad aumentada con dos funciones. En primer lugar mostrar la escena en el espacio del robot mediante video en tiempo real, y en segundo lugar estimular diferentes posiciones en 3D dentro del campo de visión del usuario. En esta interfaz el usuario visualiza un mallado a modo de guía formado por cubos de colores según la profundidad que ocupan: verde posición más cercana al usuario, azul distancia media y rojo posición más lejana, los cuales sirven de soporte a la estimulación luminosa basada en planos. La interfaz gráfica diseñada cuenta con dos características destacables: la intuitividad y la capacidad de proporcionar al usuario una sensación de profundidad en cuanto a las posiciones del espacio posibles. Los estímulos visuales consisten en secuencias de posiciones posibles en el espacio distribuidas por planos que se presentan de una forma aleatoria al usuario (ver Figura 7). La posición final se calcula haciendo la intersección de los estímulos diana con los tres tipos de planos vertical, horizontal y transversal.

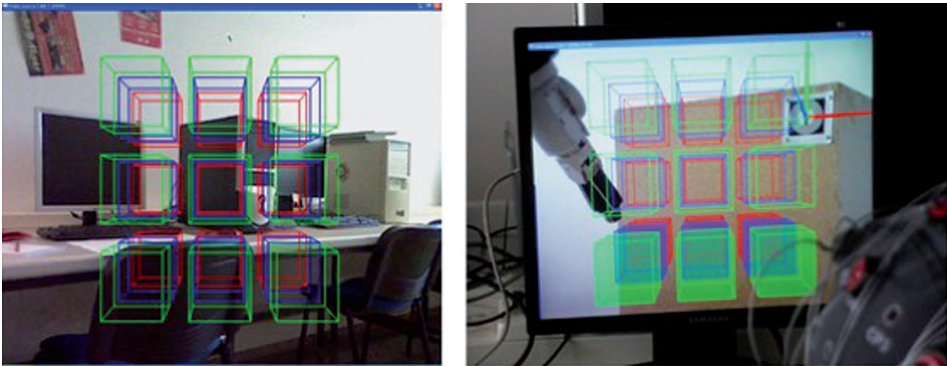


Figura 7: (Izquierda) Visión del usuario de la interfaz gráfica en donde aparece la vista del brazo robótico, el mallado 3D sobre impuesto que representa las posiciones a las que se puede mover el brazo. (Derecha) La estimulación se realiza por planos horizontales y verticales teniendo diferentes colores los cubos según su profundidad. En esta imagen se visualiza también la garra del brazo robótico en la esquina superior izquierda y en la esquina superior derecha el marcador que sirve para resolver la calibración entre la visión del robot y el usuario.

En el segundo dispositivo el brazo robótico, en vez de ser controlado a posiciones del espacio, realiza movimientos mientras el usuario lo observa. Cuando el robot opera de forma incorrecta, el hecho de que el usuario lo perciba se debe en parte a la aparición de un potencial evocado de error, el cual es decodificado por la interfaz cerebro computador y transmitido al brazo robótico. Dicho brazo dispone de una tecnología que es capaz de aprender de los errores por aprendizaje por refuerzo, por lo que al cabo de un tiempo el robot aprende a realizar la tarea deseada por el usuario utilizando únicamente su actividad cerebral.

La interfaz cerebro-computador utiliza un amplificador de EEG con 16 electrodos colocados siguiendo el sistema internacional 10/20 con la tierra situada en la frente y la referencia en el lóbulo de la oreja izquierda. El EEG fue adquirido a 256 Hz. Finalmente, el EEG se filtró con un filtro de paso banda de [1-10] Hz y un filtro CAR. En este caso el objetivo es identificar para cada movimiento la aparición de un potencial de error, para lo cual se diseñó un clasificador de EEG con el objetivo de diferenciar entre las dos evaluaciones mentales (movimiento correcto o incorrecto del dispositivo). El diseño del clasificador tiene dos fases: selección de características y entrenamiento del clasificador. La extracción y selección de características se realizó mediante un filtro espacio-temporal, cuya entrada son los ejemplos de entrenamiento obtenidos en una fase de calibración etiquetados, y la salida son las características extraídas. Para cada ejemplo, se usaron 8 canales fronto-centrales en una ventana de [200-800] ms submuestreados a 64 Hz, y concatenados formando un vector de 312 características. A continuación, las características fueron normalizadas y decorreladas con Principal Component Analysis (PCA) usando todos los ejemplos. Finalmente, se llevó a cabo un proceso de selección de características mediante 5-fold cross-validation, reteniendo sólo las mejores características de acuerdo a una métrica de discriminabilidad (ver Figura 8). Finalmente, estas características de todos los ejemplos se usaron para entrenar un clasificador discriminante lineal (LDA). En relación con el sistema robótico se utilizó un algoritmo de aprendizaje por refuerzo modelado mediante procesos de decisión de Markov y cuyo objetivo es obtener una política la cual mapea el espacio de estados al espacio de acciones mediante la maximización de la recompensa esperada. Dicha recompensa es modelada mediante funciones matemáticas y actualizada con cada movimiento del robot con el resultado de la decodificación de la percepción del usuario obtenida por la interfaz cerebro computador.

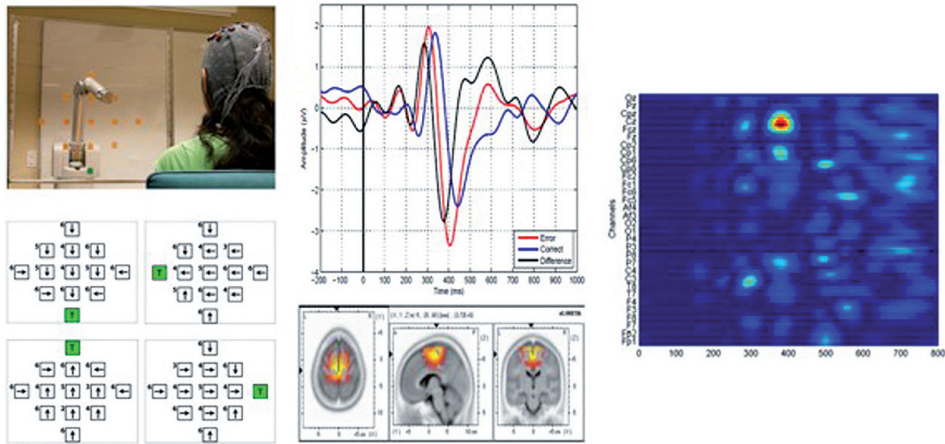


Figura 8: (Izquierda arriba) Visión del usuario observando el movimiento del brazo robótico hacia una posición en el espacio que es la objetivo marcada en color verde. (Izquierda abajo) Resultado del aprendizaje. Cada posición tiene dentro una flecha que indica la dirección de movimiento aprendida y el número de sujetos que la aprendieron correctamente para cada uno de las cuatro posiciones que se probaron. (Centro arriba) Grandes averajes de los potenciales donde se observa la principal negatividad en alrededor de 400ms después de la aparición del estímulo. (Centro abajo) La localización de fuentes en ese punto señala que la principal zona activa es el BA 24 correspondiente al ACC, el cual se cree que está involucrado en estos procesos de monitorización de errores. (Derecha) Test de discriminabilidad entre potenciales de error y de no error. Notar como la principal diferencia se encuentra a 400 ms en la zona central (Cz, FPz, CPz) de manera que esta es la información utilizada para entrenar el clasificador.

En la validación, 6 sujetos (edad media 27.33 años) realizaron los experimentos. Cada participante ejecutó cada experimento en una sesión de aproximadamente 3 horas en la que observaron movimientos realizados por el brazo robótico evaluándolos como correctos o incorrectos, evitando mover los ojos o parpadear fuera de los periodos de descanso. Cada sesión se dividió en una fase de entrenamiento del clasificador (de duración variable), y una fase de aprendizaje del dispositivo en línea (de duración fija). Cada fase se dividió en varias secuencias y cada secuencia consistió de 100 movimientos ejecutados por el dispositivo. En media, el rendimiento del clasificador para identificar los potenciales de error fue superior al 75% lo cual fue suficiente para permitir la convergencia del aprendizaje por refuerzo del brazo robótico, dado que los rendimientos para las clases correcto y error fueron siempre superiores al 50%. La Figura 8 muestra las políticas óptimas para cada uno de los objetivos usados durante el aprendizaje por refuerzo, así como el número de sujetos para los cuales el dispositivo fue

capaz de aprender la política, que en porcentaje fue en un 84% de las ocasiones. Estos resultados demuestran que el paradigma diseñado mediante aprendizaje por refuerzo es viable, con un porcentaje de rendimiento muy alto incluso en entornos más realistas y complejos.

5. Líneas futuras de investigación

El presente documento describe varios dispositivos robóticos para el control de robots controlados por medio de la actividad cerebral con el objetivo de mejorar la calidad de vida de personas con deficiencias motoras. Los dispositivos cubren un gran rango de aplicabilidad para sustitución motora que va desde miembro superior (manipulación en entornos cercanos) hasta miembro inferior (desplazamiento por el entorno y telepresencia remota). Las futuras líneas de investigación y algunas tendencias en la materia se resumen a continuación.

En primer lugar, aunque los dispositivos robóticos actuales cumplen su función de sustitución motora, una de las limitaciones de los mismos es que utilizan procesos mentales no naturales para que la interfaz cerebro-computador pueda obtener las intenciones del usuario. Lo deseable sería que se obtuviesen directamente las intenciones de control del dispositivo. Hace unos años comenzó una nueva tendencia de investigación que planteaba la decodificación de movimiento natural de miembros superiores directamente del EEG (Bradberry et al. 2010), sin embargo, recientemente se ha demostrado que estos resultados eran debidos a un artefacto del análisis y no a la decodificación (Antelis et al. 2012a) cerrando de momento esta línea de investigación. De esta forma, la nueva tendencia dentro de la interfaz cerebro-computador es entender esta interfaz no como única fuente de control sino como un sensor inteligente dentro del dispositivo robótico y así integrarlo con otros sensores para mejorar el comportamiento del robot. En esta línea ya se han empezado a obtener resultados prometedores en la decodificación natural tanto de la intención de movimiento (Antelis et al. 2012b) como en la decodificación de la atención al movimiento (Antelis et al, 2012c), ambos con miembro superior. Notar que ambos procesos son de vital importancia para la rehabilitación motora mediada por dispositivos robóticos.

En segundo lugar, otra forma de mirar al problema de la integración entre la actividad eléctrica del cerebro y el sistema robótico no es tanto enfocarse en el control directo del dispositivo (por la misma razón que anteriormente) sino en extraer

información del dispositivo útil para que el robot aprenda la tarea de control (Iturrate et al. 2012a). Estos recientes resultados en parte descritos en el presente documento tienen las siguientes ventajas. En principio, este nuevo paradigma es natural (el usuario evalúa acciones de un dispositivo), de bajo esfuerzo (el ratio de interacción es bajo), la tarea se aprende de forma subjetiva (el robot aprende de acuerdo a las preferencias del usuario), y escalable a tareas más complejas (dado que las limitaciones de aprendizaje se trasladan al robot). Los resultados hasta la fecha demuestran la viabilidad del nuevo paradigma, abriendo la puerta al diseño de nuevas aplicaciones para el control complejo de dispositivos protésicos, con una interacción natural entre usuario y dispositivo. Sin embargo, para su implantación efectiva falta por entender como realizar la decodificación continua de estos potenciales y demostrar su escalabilidad hacia tareas más complejas como coger un vaso.

En tercer lugar y más relacionado con la interfaz cerebro-computador, un problema actual es el proceso de calibración. Para que la tecnología aprenda a reconocer los potenciales cerebrales del usuario se necesita durante cada sesión una recogida de datos de unos 20-30 minutos dependiente del tipo de actividad cerebral relacionada. Esto supone una carga de trabajo muy grande por parte del usuario antes de empezar a utilizar el dispositivo y pone en riesgo su aplicabilidad práctica en pacientes. En esta línea se está trabajando en reducir dicho tiempo de calibración a pocos minutos y recientemente se ha logrado conseguirlo en actividad evocada en el dominio temporal (Iturrate et al. 2012b), falta por hacer esto mismo para toda la actividad caracterizada en el dominio frecuencial.

En cuarto y último lugar, la gran mayoría de la investigación que se está realizando en interfaces cerebro-computador se está haciendo sobre sujetos sanos. Sin embargo, la premisa de que esta tecnología podrá ser trasladada a pacientes no está tan clara en función de la patología sobre la que se aplique. Por ejemplo, para rehabilitación motora después de un ictus en la corteza motora no se puede asumir que los patrones motores seguirán intactos, o para utilizar la tecnología en lesionados medulares no puede asumirse que los patrones motores existen dado que se sabe que dichos patrones se pierden cuando el paciente se hace crónico. En ambos casos todas las tecnologías de interfaz cerebro-computador que se hayan desarrollado basadas en decodificación de ritmos motores estarán siempre comprometidas. En esta línea se está trabajando para desarrollar interfaces que sean válidas para los pacientes (Antelis et al. 2012b) o en intervenciones que mejoren los ritmos motores para su posterior decodificación (Lopez-Larraz 2012).

Bibliografía

- Wolpaw, J. R., D. J. McFarland, G. W. Neat and C. A. Forneris (1991). An EEG-based brain-computer interface for cursor control. *Electroencephalography and clinical neurophysiology* 78(3), 252–259.
- Birbaumer, N., N. Ghanayim, T. Hinterberger, I. Iversen, B. Kotchoubey, A. Kubler, J. Perelmouter, E. Taub and H. Flor (1999). A spelling device for the paralyzed. *Nature* 398, 297–298.
- Karim, A. A., Hinterberger and J. Richter (2006). Neural Internet: Web surfing with brain potentials for the completely paralyzed. *Neurorehabilitation and Neural Repair* 20(4), 508–515.
- del R. Millán, J., F. Renkens, J. Mourino and W. Gerstner (2004). Noninvasive brain-actuated control of a mobile robot by human EEG. *Biomedical Engineering, IEEE Transactions on* 51(6), 1026–1033.
- Popovic, M.R., D.B. Popovic and T. Keller (2002). Neuroprostheses for grasping. *Neurological Research* 24(5), 443–452.
- Iturrate, I., J. Antelis, A. Kubler and J. Minguez (2009). A Non-Invasive Brain-Actuated Wheelchair based on a P300 Neurophysiological Protocol and Automated Navigation. *IEEE Transactions on Robotics* 25(3), 614–627.
- Escolano C., J.M. Antelis, and J. Minguez (2012) A telepresence mobile robot controlled with a non-invasive brain-computer interface. *IEEE Transactions on Systems, Man, and Cybernetics-Part B: Cybernetics*, Vol. 42, no. 3, pp. 793–804.
- Noé R., C. Escolano, L. Montesano, and J. Minguez (2011). Desarrollo de un sistema de control de brazo robot para la realización de tareas de alcance por medio de una interfaz cerebro computador, VI Congreso Iberoamericano de Tecnologías de Apoyo a la Discapacidad (Iberdiscap).
- Luth T., D. Ojdic, O. Friman, O. Prentzel, and A. Graser (2007). Low level control in a semi-autonomous rehabilitation robotic system via a Brain-Computer Interface. *IEEE 10th International Conference of Rehabilitation Robotics (ICORR)*.
- Rebsamen B., C.L. Teo, Q. Zeng, M.H. Ang, E. Burdet, C. Guan, H. Zhang, and C. Laugier (2007). Controlling a Wheelchair Indoors Using Thought. *IEEE Intelligent Systems*, vol. 07, pp. 1541–1672.
- Ferreira A., R.L. Silva, W.C. Celeste, T.F. Bastos, and M. Sarcinelli (2007). Human-Machine Interface Based on Muscular and Brain Signals applied to a Robotic Wheelchair. *IOP Publishing Ltd.*, vol. 07, pp.1541–1672, 2007.
- Vanacker G., J.d.R. Millan, E. Lew, P. W. Ferrez, F.G. Moles, J. Philips, H. V. Brussel, and M. Nuttin (2007). Context-Based Filtering for Assisted Brain-Actua-

ted Wheelchair Driving. Computational Intelligence and Neuroscience.

- Patel S.H. and P.N. Azzam (2005), “Characterization of N200 and P300: Selected Studies of the Event-Related Potential,” *International Journal of Medical Sciences*, pp. 147–154.

- Escolano C., A. Ramos Murguialday, T. Matuz, N. Birbaumer, and J. Minguez (2011a). A telepresence robotic system operated with a P300-based brain-computer interface: Initial tests with ALS patients, *International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society*.

- Escolano C. and J. Minguez (2011b). Sistema de teleoperación multi-robot basado en interfaz cerebro-computador. *Revista Iberoamericana de Automática e Informática Industrial (RIAI)*, Volume 8, Number 2, pages 16-23.

- Iturrate I., R. Chavarriaga, L. Montesano, J. Minguez, J. del R. Millan (2012a). Is robot control the only way with a brain-machine interface? A robot learning paradigm. Under review.

- Montesano, L., M. Diaz, S. Bhaskar and J. Minguez (2010). Towards an Intelligent Wheelchair System for Cerebral Palsy Subjects. *IEEE Transactions on Neural Systems and Rehabilitation Engineering*.

- Farwell, L.A. and E. Donchin (1988). Talking off the top of your head: toward a mental prosthesis utilizing event-related brain potentials. *EEG Clinical Neurophysiology* 70(6), 510–23.

- Krusienski, D. J., E. W. Sellers, F. Cabestaing, S. Bayoudh, D. J. McFarland, T. M. Vaughan and J. R. Wolpaw (2006). A comparison of classification techniques for the P300 Speller. *Journal of Neural Engineering* 3, 299–305.

- Montesano L., J. Minguez, L. Montano (2006). Lessons Learned in Integration for Sensor-Based Robot Navigation Systems. *International Journal of Advanced Robotic Systems*, Volume 3, no. 1, Pages 85-91.

- Mondada, F., M. Bonani, X. Ramey, J. Pugh, C. Cianci, A. Klapotcz, S. Magnenat, J.C. Zufferey, D. Floreano and A. Martinoli (2009). The e-puck, a Robot Designed for Education in Engineering. In: *Proceedings of the 9th Conference on Autonomous Robot Systems and Competitions*. Vol. 1. pp. 59–65

- Falkenstein M., J. Hoormann, S. Christ, and J. Hohnsbein (2000), ERP components on reaction errors and their functional significance: A tutorial. *Biological Psychology*, vol. 51, pp. 87–107.

- Chavarriaga R. and J.d.R. Millán (2010). Learning from EEG error-related potentials in noninvasive brain-computer interfaces. *IEEE T. on Neural Systems and Rehabilitation Engineering*, vol. 18, no. 4, pp. 381–388.

- Iturrate I., L. Montesano, and J. Minguez (2010). Robot reinforcement learning using EEG-based reward signals,” in *IEEE International Conference on Robotics and Automation (ICRA)*, pp. 4822–4829.

- Bradberry T.J., R. J. Gentili, and J. L. Contreras-Vidal (2010), “Reconstructing three-dimensional hand movements from noninvasive electroencephalographic signals,” *J. of Neuroscience*, vol. 30, pp. 3432–3437.

- Antelis J.M., L. Montesano, A. Ramos-Murguialday, N. Birbaumer and J. Minguez (2012a). On the Usage of Linear Regression Models to Decode Limb Kinematics from Low Frequency Neural Signals. Under review.

- Antelis J.M., L. Montesano, A.R. Murguialday, N. Birbaumer, and J. Minguez (2012b). Continuous decoding of intention to move from contralesional hemisphere brain oscillations in severely affected chronic stroke patients, *International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society*.

- Antelis J.M., L. Montesano, X. Giralta, A. Casals, J. Minguez (2012c). De-

tection of movements with attention or distraction to the motor task during robot-assisted passive movements of the upper limb, *International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society*.

- I. Iturrate, R. Chavarriaga, L. Montesano, J. Minguez, and J.d.R. Millan (2012b). Latency Correction of Error Potentials between Different Experiments Reduces Calibration Time for Single-Trial Classification, *International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society*.

- López-Larraz E., J.M. Antelis, A. Gil-Agudo, L. Montesano, and J. Minguez Continuous Decoding of Motor Attempt and Motor Imagery from EEG Activity in Spinal Cord Injury Patients, *International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society*.

IV DISTONÍA Y PSEUDODISTONÍA

DR. JOSEP VALLS SOLE
*Unitat d'EMG. Servei de Neurologia, Hospital Clinic. IDIBAPS
Universitat de Barcelona*

1. Introducción

Entre las disfunciones del control motor en el ser humano, la distonía es sin duda la menos conocida en lo que concierne a su etiología y fisiopatología. Se trata de un trastorno del movimiento que comporta una contracción muscular anormal. Esto da lugar al mantenimiento involuntario de posturas anormales o a la ejecución involuntaria de movimientos. La distonía es una afección del sistema nervioso central, atribuida a disfunción de los ganglios basales (Rothwell, 2011). Se conoce como distonía secundaria aquella que se presenta como consecuencia de una enfermedad conocida, como en el caso de ciertas afecciones cerebrovasculares focales. En cambio, en la distonía primaria no se identifica una causa de la distonía. La distonía puede ser generalizada, segmentaria, focal o multifocal (Phukan et al., 2011). En la Tabla 1 se presenta un listado de los síndromes distónicos focales o segmentarios más comunes en pacientes adultos.

Tabla 1: Distonías focales o segmentarias más comunes.

Músculos afectados	Síndromes distónicos
Párpados	Blefarospasmo
Párpados, y músculos periorales	Distonía oromandibular
Lengua	Distonía lingual
Cuello	Distonía cervical
Tronco	Distonía truncal; axial
Cuerdas vocales	Distonía laríngea
Extremidad superior	Espasmos ocupacionales
Extremidad inferior	Distonía del pie; Atetosis

El diagnóstico de distonía depende de la exploración clínica, aunque los estudios neurofisiológicos, considerados como una prolongación de la exploración clínica, pueden contribuir en gran medida al diagnóstico o, como mínimo al reconocimiento de procesos que semejan la distonía. Para describir estos casos se ha acuñado el término ‘pseudodistonía’, que indica aquellos trastornos del movimiento en que no se reconoce ninguna afección de los ganglios basales, como es el caso de algunas lesiones del sistema nervioso periférico (Jankovic, 2009). En las recientemente revisadas guías para la distonía (Albanese et al., 2011), los autores concluyeron en tres puntos de buena práctica clínica en el diagnóstico de la distonía:

1. El diagnóstico y la clasificación de la distonía son relevantes para guiar el manejo apropiado, la información sobre el pronóstico, el consejo genético y el tratamiento.
2. Al no existir pruebas diagnósticas específicas, la exploración por parte de expertos en distonía es altamente recomendada. La visita por parte de especialistas en movimientos anormales mejora las posibilidades de diagnóstico.
3. El examen neurológico permite la identificación de la distonía, pero no la distinción entre diferentes formas etiológicas. La realización de pruebas diagnósticas complementarias es recomendable para mejorar la clasificación de las distonías.

2. Fisiopatología de la distonía

Aunque no existe evidencia directa de ello, se cree que la alteración funcional que causa la distonía asienta en los ganglios basales y en sus conexiones con el cerebelo por un lado y con el circuito tálamo-cortical por otro. Estudios del metabolismo cerebral regional, efectuados con tomografía de emisión de positrones (PET), han mostrado una reducción significativa del metabolismo en núcleos lentiformes contralaterales al lado de la distonía focal junto con un aumento bilateral de la actividad metabólica en el área suplementaria (Asanuma et al., 2005). La hiperactividad prefrontal contrasta con la hipoactividad de áreas corticales motoras primarias (Ceballos-Baumann et al., 1995). A nivel funcional subcortical, la situación resultante consiste en un aumento de la excitabilidad de las interneuronas propriospinales, con perturbación de la inhibición recíproca, que da lugar a un fenómeno de cocontracción o activación simultánea de músculos agonistas y antagonistas durante la ejecución de un acto motor.

Las anomalías funcionales de los ganglios basales no son susceptibles de examen neurofisiológico directo, excepto por los estudios ocasionales efectuados mediante los electrodos utilizados para estimulación repetitiva cerebral profunda (Montgomery, 2006; Tang et al., 2007; Valls-Sole et al., 2008). Por ello, las pruebas que se utilizan para documentación de la distonía se basan habitualmente en examinar las disfunciones derivadas de la afección de los ganglios basales en otras estructuras cerebrales o espinales. Por lo que concierne a la neurofisiología, la estimulación cortical magnética transcraneana (ECMT), los potenciales evocados de corta y larga latencia y las pruebas de excitabilidad de circuitos del tronco cerebral o de la médula espinal son los métodos más utilizados. Disfunciones del metabolismo cerebral se pueden poner de manifiesto también mediante PET, resonancia funcional magnética y otras técnicas de neuroimagen.

3. Documentación de la distonía

3.1. *Electromiografía de superficie*

La imagen electrofisiológica más característica de la distonía es la co-contracción entre músculos agonistas y antagonistas en movimientos en los que no sería necesaria dicha cocontracción. En la misma línea se sitúa el exceso de activación muscular, de tal modo que al realizar un movimiento concreto, el paciente distónico activa más músculos de los estrictamente necesarios. Estas alteraciones se pueden documentar mediante electromiografía de superficie, colocando los electrodos encima de los músculos que se consideren más apropiados según el tipo de movimiento anormal (Figura 1). Los músculos del antebrazo son músculos preferidos para

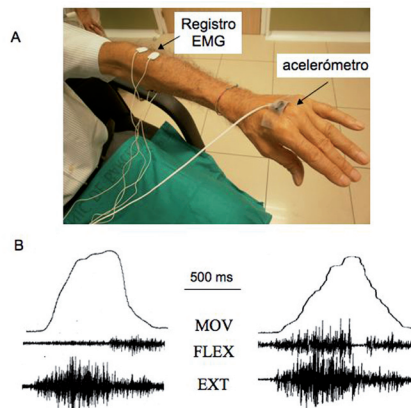


Figura 1. A. Electrodo de registro electromiográfico colocado en músculos flexores y extensores de la muñeca y acelerómetro colocado en el dorso de la mano. B. Registro electromiográfico durante un movimiento balístico de extensión de la muñeca. Obsérvese el patrón de activación recíproca de los músculos antagonistas en un sujeto sano y las alteraciones de dicho patrón en un paciente con distonía.

muchos de los registros por varias razones. Son músculos fácilmente accesibles en los que se han efectuado abundantes estudios neurofisiológicos. Los músculos flexores y extensores de la muñeca y dedos son fisiológicamente antagonistas y, por lo tanto, permiten observar efectos de inervación recíproca. Las observaciones neurofisiológicas prototípicas de la distonía son la co-contracción entre músculos antagonistas, el desbordamiento de la actividad electromiográfica más allá de los músculos que se pretende utilizar, y la desorganización del patrón trifásico en los movimientos balísticos (Cohen and Hallett, 1988; Deuschl et al., 1992; Hughes and McLellan 1985; Rothwell et al., 1983; van der Kamp et al., 1989).

3.2. *Reflejos de tronco cerebral y médula espinal*

Otra de las características paradigmáticas de la distonía es la hiperexcitabilidad de circuitos neuronales, atribuida en la mayoría de ocasiones a disminución de la inhibición (Hallett, 2003). Esta alteración se puede documentar mediante el estudio de los reflejos de tronco cerebral y de la médula espinal.

La disminución de la inhibición recíproca entre músculos agonistas y antagonistas fue descrita por primera vez en el espasmo del escribiente por Rothwell y colaboradores (1983, 1988), y seguidamente confirmadas por otros autores aunque con hallazgos ligeramente distintos (Panizza et al., 1989; Nakashima et al., 1989). La disminución de la inhibición también se puso de manifiesto en el reflejo del parpadeo mediante estimulación pareada del nervio supraorbitario en pacientes con blefarospasmo y otras distonías cráneo-cervicales (Berardelli et al., 1985; Tolosa et al., 1988). La técnica consiste en aplicar dos estímulos eléctricos: condicionante y test. La respuesta al estímulo test disminuye en amplitud en los sujetos sanos cuando el intervalo entre estímulos es de menos de 1000 ms, siendo típicamente abolida a intervalos de 100 y 200 ms y exhibiendo luego una recuperación lenta y progresiva. El porcentaje extraído al dividir el tamaño de la respuesta al estímulo test por el de la respuesta al estímulo condicionante es considerado el grado de recuperación de la excitabilidad del reflejo al intervalo correspondiente (Valls-Sole, 2012). En los pacientes con distonía se observa un incremento de la excitabilidad del reflejo de tal manera que la recuperación de la excitabilidad sucede antes que en sujetos sanos (Figura 2A). No obstante, dicha anomalía no es específica de la distonía, sino que ha sido observada en muchas otras afecciones neurológicas,

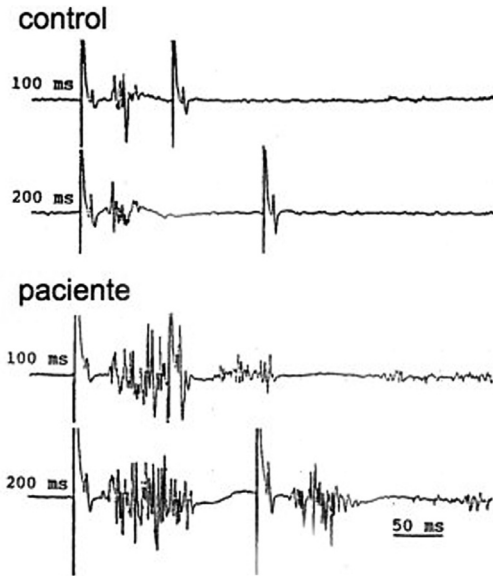
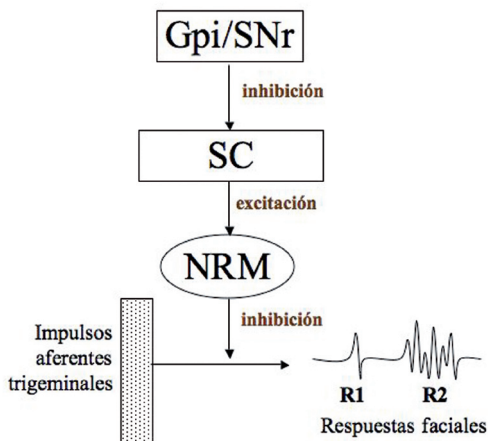


Figura 2A. Registro de la actividad electromiográfica del músculo orbicular de los párpados en el reflejo de parpadeo inducido por estímulos eléctricos en nervio supraorbitario en un sujeto sano (control) y en un paciente con distonía (paciente). Obsérvese la diferencia en el tamaño de la respuesta y el hecho de que la respuesta al segundo estímulo en la estimulación pareada a intervalos de 100 ms (trazo superior) o 200 ms (trazo inferior) no está completamente inhibida en el paciente.



incluso en algunas en las que no existe a priori ninguna alteración en los ganglios basales (enfermedad de Parkinson, síndrome de Gilles de la Tourette, temblor cefálico, síndrome de la persona rígida, debilidad facial, etc).

El aumento de la excitabilidad del reflejo del parpadeo en la distonía está probablemente relacionado con una modulación anormal de la excitabilidad de las interneuronas del tronco del cerebro por parte de los ganglios basales (Figura 2B). El globo pálido interno envía impulsos inhibitorios al colículo superior que también recibe impulsos excitatorios del núcleo subtalámico. La salida del colículo superior es excitatoria para el núcleo del rafe magno y éste es inhibitorio para las neuronas trigeminales (Basso and Evinger, 1996; Basso et al., 1996). El efecto neto de la disfunción de los ganglios basales en la distonía es una reducción de los impulsos inhibitorios sobre las neuronas trigeminales. Curiosamente, aunque la disfun-

Figura 2B. Probable circuito de control de la excitabilidad del arco reflejo trigémino-facial por parte de los ganglios basales. GPI= Globo pálido interno; NRM= núcleo rafe magno; SC= colículo superior.

ción de los ganglios basales en la distonía es claramente diferente de la de la enfermedad de Parkinson, el comportamiento del reflejo del parpadeo es similar en ambas afecciones (Kimura, 1973; Berardelli et al., 1985).

3.3. *Procesamiento de la información sensitiva*

Impulsos sensitivos llegan continuamente a nuestro sistema nervioso central. El procesamiento de esta información se ha mostrado anormal en pacientes con distonía, la cual se interpreta actualmente como un trastorno predominantemente sensitivo (Abbruzzese and Berardelli, 2003; Tinazzi et al., 2009). Varios autores han detectado un aumento anormal de la amplitud de los potenciales evocados somatosensoriales (Ng and Jones, 2007; Tamura et al., 2008), confirmando los datos de la primera publicación al respecto (Reilly et al., 1992).

Anormalidades en el procesamiento de la información sensitiva han sido documentadas también por Kaji et al (1995), que mostraron la generación de posturas distónicas con la vibración. Los pacientes distónicos preparados para la ejecución de un movimiento voluntario presentan una modulación anormal de los impulsos sensitivos (Murase et al., 2000). El defecto de modulación no es exclusivamente presente en la preparación del movimiento sino también en la colisión entre dos estímulos aferentes, aplicados a nervios distintos (Tinazzi et al., 2000).

3.4. *Estimulación cortical magnética*

Tal como se ha mencionado, las disfunciones del control motor en la distonía tienen como base la disfunción sensitiva, pero se pueden poner de manifiesto mediante el uso de técnicas que examinan específicamente función motora, tales como la estimulación cortical magnética transcraneana (ECMT). La conducción corticospinal es estrictamente normal, pero la modulación de la excitabilidad cortical motora por parte de los impulsos que llegan al área motora suplementaria a partir de los ganglios basales es anormal. Esto se ha demostrado mediante el estudio de la inhibición intracortical (Kujirai et al., 1993). La técnica consiste en la combinación de dos estímulos magnéticos: el primero de intensidad subumbral y el segundo de una intensidad suficiente para inducir un potencial evocado motor de alrededor de 1 mV de amplitud. Cuando los dos estímulos se aplican con un intervalo de 2-3 ms se produce una inhibición significativa del potencial evocado motor. La inhibición

intracortical es anormalmente reducida en pacientes con espasmo del escribiente (Ridding et al., 1995). Esta alteración, no obstante, no es específica de pacientes con distonía sino que ha sido detectada en múltiples afecciones que cursan con alteraciones en el control del movimiento (Hanajima et al., 1996).

La ECMT permite detectar anomalías en los mecanismos de integración sensitivo-motora al ser una medida indirecta de la excitabilidad neuronal del área motora primaria. La llegada de un impulso por vía aferente modifica la respuesta motora y, por tanto, manteniéndose el resto de condiciones experimentales inalteradas, el tamaño del potencial evocado motor refleja los cambios de excitabilidad cortical en relación con un estímulo determinado. En la práctica, se aplican estímulos eléctricos sobre un nervio mixto y se observa que el potencial evocado motor del músculo inervado por dicho nervio aumenta en amplitud de manera específica cuando el intervalo entre los dos estímulos es de 20 ms (Stefan et al., 2000). Sin embargo, en pacientes con distonía se observa una disminución significativa de la especificidad del efecto, observándose aumento de la amplitud del potencial evocado motor en músculos cuyo nervio no ha sido estimulado (Quartarone et al., 2003), indicando nuevamente la característica disminución de la inhibición en la distonía.

4. Fisiopatología de la pseudodistonía

Después de una lesión nerviosa focal es lógico esperar que exista un proceso de reinervación. El axón lesionado crece si se mantiene la estructura del nervio y llega a inervar las dianas sensitivas o motoras a donde le encaminen las vainas en las que crece. Esta situación puede comportar problemas conocidos como errores de reinervación (Valls-Sole et al., 2010). Las alteraciones clínicas causadas por los errores de reinervación consisten, típicamente, en hiperactividad, con espasmos y calambres que pueden en determinadas circunstancias, mostrarse de manera parecida a la de los espasmos distónicos (Jankovic, 2009).

El más conocido error de reinervación es el que se origina cuando un axon motor va a inervar fibras musculares distintas de las que inervaba antes de la lesión. Sin embargo, hay otras anomalías como la ramificación innecesaria de los axones, el crecimiento del axón de nervios distantes al nervio lesionado, la hiperactividad compensadora funcional a partir de los territorios no dañados y el aumento de la excitabilidad de las neuronas afectadas o la sensitización transitoria de otras. Esto aparte, las lesiones del sistema nervioso periférico inducen cambios plásticos a nivel

del sistema nervioso central que pueden contribuir a ciertas anormalidades funcionales. Desafortunadamente, existe poca evidencia de la relación causa-efecto en los errores de reinervación pero la presencia de sincinesias, hiperactividad o cambios en la excitabilidad de circuitos reflejos pueden sugerir la existencia de dichos errores.

4.1. *Exceso de ramificaciones a partir del cabo proximal*

El crecimiento axonal empieza con la aparición de conos axonales que emergen de los muñones del axón lesionado y tratan de encontrar las bandas de Büngner, grupos de células de Schwann que formarían la membrana basal. Los axones emiten un buen número de brotes que intentan encontrar su camino entre el tejido lesionado, aunque la mayoría acaban curvándose sobre sí mismos, formando un neuroma al ser incapaces de encontrar un medio favorable. Los que tienen éxito y encuentran un tubo endoneural crecerán a razón de alrededor de 1 mm/día (Seddon et al., 1943). El crecimiento simultáneo de varios axones conlleva competencia por la reinervación y, como consecuencia, falta de selectividad. Por otra parte, la necesidad de repartir los recursos asequibles entre un número elevado de axones puede comportar que axones inmaduros alcancen los órganos diana, con la consecuente inestabilidad de la transmisión. En estas circunstancias, el crecimiento axonal comportará cambios estructurales en la unidad motora que pueden tener significado clínico por la disociación entre las órdenes generadas en el sistema nervioso central y la verdadera organización de las fibras musculares inervadas por las motoneuronas activadas (Monti et al., 2001).

4.2. *Diana equivocada*

Los axones que tienen éxito en la búsqueda de un camino a través de los tubos endoneurales van a llegar a un órgano diana. Desafortunadamente, no obstante, no hay nada que garantice que dicho órgano diana sea el mismo al que se dirigía anteriormente el axon lesionado. El error de reinervación de fibras musculares distintas dentro de un mismo músculo puede causar algún trastorno menor (Monti et al., 2001), pero los errores de diana en la reinervación van más allá del músculo previamente inervado, involucrando fibras de otros músculos inervados por el mismo nervio pero que en ocasiones pueden tener funciones antagonistas (Madison et al., 1996; Valero-Cabré and Navarro, 2002). El hecho fisiológico de la ramificación

natural de un nervio puede facilitar los errores de reinervación ya que es fácil que el axón siga el camino equivocado. Ejemplos en la práctica clínica son el nervio facial, cuya lesión en la parálisis de Bell ocurre en el canal petroso antes de la distribución del nervio en sus ramas, o el nervio cubital cuya lesión en codo o muñeca puede condicionar inervación errónea de músculos intrínsecos de la mano.

Es bien posible que fibras motoras se encaminen equivocadamente hacia un órgano sensorial y que fibras sensitivas se encaminen hacia una placa motora (Navarro, 2009). Aunque estas fibras acaben sin tener ninguna función, su existencia significa una competición con los axones que siguen un camino adecuado. La exploración electromiográfica puede mostrar claramente el problema (Montserrat and Benito, 1990), por medio de la estimulación de un nervio sensitivo y el registro de respuestas motoras a latencias incompatibles con un trayecto medular. Se cree que estas respuestas motoras se generan a través de conexiones anormales entre fibras sensitivas y motoras (Figura 3).

4.3. Aumento de la excitabilidad axonal y neuronal

La lesión axonal induce cambios morfológicos y metabólicos en el cuerpo de la neurona que pueden incluso conducir a la muerte neuronal (Tetzlaff et al., 1986). En las neuronas que sobreviven se observa un aumento del volumen de núcleos y nucleolos, probablemente debido a un aumento en la síntesis y el contenido de RNA (Tetzlaff et al., 1996) y la pérdida de las conexiones sinápticas, que serán reempla-

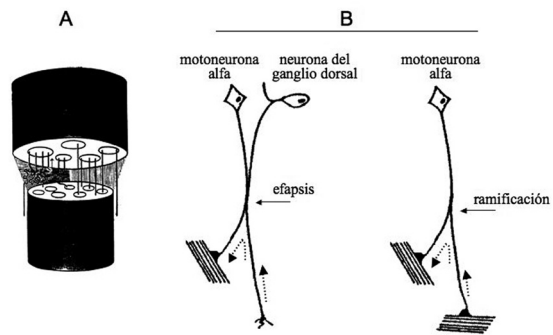


Figura 3. Errores de reinervación. A) Gráfico mostrando que, después de una sección nerviosa, es casi imposible que el crecimiento axonal siga la misma distribución funicular de la situación pre-lesional y, por tanto, pueden haber conexiones aberrantes entre axones motores y ramificaciones de un tipo de fibras que entran en funículos correspondientes a otro tipo. B) Esquema de dos posibles mecanismos por los cuales se generan errores de reinervación: En la izquierda se muestra como los axones de neuronas motoras y sensitivas pueden tener conexiones laterales anormales, denominadas con el término 'efapsis'. En la derecha se muestra como el axon motor procedente de una motoneurona se divide en dos para reinervar distintos grupos de fibras musculares. En los dos casos, estímulos eléctricos en el nervio periférico pueden dar lugar a respuestas reflejas anormales en el estudio neurofisiológico y a trastornos del control motor en la activación voluntaria.

zadas por prolongaciones neuronales de los axones vecinos (Graeber et al., 1993). Los cambios descritos conllevan un aumento de la excitabilidad de la motoneurona, que está más propensa a recibir impulsos de conexiones excitatorias vecinas. Este aumento de excitabilidad se puede poner de manifiesto mediante estudios neurofisiológicos clínicos. Por ejemplo, en la parálisis facial en fase de reinervación se observa que la activación de las motoneuronas por vía refleja se consigue a una intensidad de estimulación más baja que la activación de los propios axones motores del nervio facial (Cossu et al., 1999).

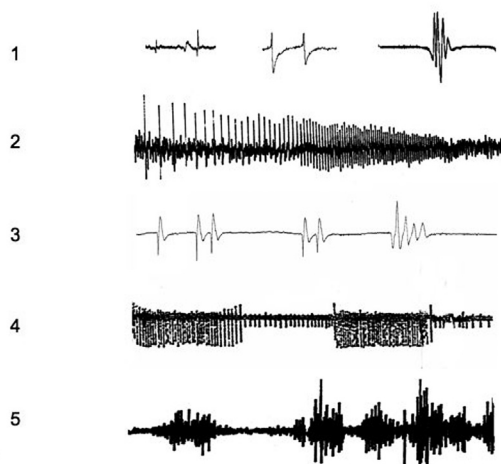


Figura 4. Diferentes formas de hiperactividad en el registro electromiográfico. A. Fibrilación, ondas lentas y fasciculaciones. Son signos de denervación (fibrilación y onda lenta) o de irritación (fasciculación) en neuronas motoras. Las fibrilaciones y ondas lentas no se traducen en ningún cambio observable, mientras que la fasciculación puede verse como una pequeña contracción fascicular que no causa desplazamiento articular. B. Descarga miotónica. Se observa en pacientes con miotonía y se correlaciona con el mantenimiento de una contracción muscular no dolorosa. C. Dobletes, tripletes y multipletes. Son formas de hiperactividad axonal en la hipocalcemia y pueden corresponder con la tetania (como en los signos de Trousseau o Chvostek). D. Descargas mioquímicas del músculo orbicular de los labios en un caso de síndrome facial postparalítico. E. Actividad en salvas distónicas de la musculatura perioral en un caso de distonía oromandibular. La línea horizontal de calibración es de 5 ms para A y C, 20 ms para B y D y 100 ms para E.

Debido a los cambios iónicos de la membrana (Sawai et al., 2008; Serra et al., 2010), los axones en regeneración presentan actividad ectópica espontánea y pueden ser fácilmente despolarizables por unos estímulos mientras que no responden a otros estímulos que les activarían en condiciones normales. En los axones motores, las descargas ectópicas pueden causar mioquimia, fasciculaciones, espasmos y otras formas de hiperactividad que será fácil de identificar y documentar en fibras motoras mediante electromiografía de aguja (Figura 4). No obstante, se debe considerar que la misma hiperactividad sucede a nivel de axones sensitivos, que son los mayormente responsables de síntomas como dolor, parestesias, etc, mucho más difíciles de objetivar con los métodos de registro actuales.

4.4. *Actividad de reinervación en nervios no lesionados*

El crecimiento axonal ocurre después de una lesión focal incluso en neuronas que no han sido dañadas. En realidad, esto es la base de la reinervación colateral, un proceso que ocurre siempre que existe una pérdida funcional de unidades motoras, tal como en la poliomielitis o en la esclerosis lateral amiotrófica. En estas afecciones, las motoneuronas todavía viables emiten colaterales desde sus axones distales para inervar las fibras musculares que quedaron denervadas por la muerte de una motoneurona (Sartucci et al., 2007).

La actividad de reinervación sobrepasa el área donde se ha producido la lesión. Este es el caso del incremento de la inseguridad en la transmisión neuromuscular que se observa en varios músculos del organismo después de inyección focal de toxina botulínica (Olney et al., 1988; Roche et al., 2008). Otra evidencia de este efecto es la observación de que la repoblación de axones amielínicos en la piel después de biopsia se produce a partir de axones intraepidérmicos vecinos, y no desde los muñones de los axones cortados en la dermis (Rajan et al., 2003). Finalmente, también es conocido que para facilitar el crecimiento de un axon después de neurorafia término-lateral en un modelo de animal de experimentación (Hayashi et al., 2008). En esta técnica se conecta el cabo distal de un nervio cortado a un costado del nervio donante pero para que exista crecimiento axonal hacia el nervio injertado el donante debe axotomizarse y suturarse a su vez.

5. Conclusiones

La distonía y la pseudodistonía son alteraciones del control motor que consisten en la dificultad de regular el tono y la excitabilidad de las estructuras que se activan en el mantenimiento de una postura o la realización de un movimiento voluntario. El origen de la distonía es, en la mayoría de ocasiones, idiopático.

Bibliografía

- Abbruzzese G, Berardelli A. Sensorimotor integration in movement disorders. *Mov Disord* 2003;18:231-240.
- Albanese A, Asmus F, Bhatia KP, Elia AE, Elibol B, Filippini G, Gasser T, Krauss JK, Nardocci N, Newton A, Valls-

Solé J. EFNS guidelines on diagnosis and treatment of primary dystonias. *Eur J Neurol*. 2011;18: 5-18.

- Asanuma K, Carbon-Correll M, Eidelberg D. Neuroimaging in human dystonia. *J Med Invest* 2005;52 Suppl:272-279.

- Basso MA, Evinger C. An explanation for reflex blink hyperexcitability in Parkinson's disease. II. Nucleus raphe magnus. *J Neurosci* 1996;16:7318-7330.

- Basso MA, Powers AS, Evinger C. An explanation for reflex blink hyperexcitability in Parkinson's disease. I. Superior colliculus. *J Neurosci* 1996;16:7308-7317.

- Berardelli A, Rothwell JC, Day BL, Marsden CD. Pathophysiology of blepharospasm and oromandibular dystonia. *Brain*, 1985; 108: 593-608.

- Ceballos-Baumann AO, Passingham RE, Warner T, Playford ED, Marsden CD, Brooks DJ. Overactive prefrontal and underactive motor cortical areas in idiopathic dystonia. *Ann Neurol* 1995;37:363-372

- Cohen LG, Hallett M. Hand cramps. Clinical features and electromyographic patterns in a focal dystonia. *Neurology*, 1988; 38: 1005-1012.

- Cossu G, Valls-Solé J, Valldeoriola F, Muñoz E, Benítez P, Aguilar F. Reflex excitability of facial motoneurons at onset of muscle reinnervation after facial nerve palsy. *Muscle Nerve* 1999;22:614-620.

- Deuschl G, Seifert C, Heinen F, Illert M, Lücking CH. Reciprocal inhibition of

forearm flexor muscles in spasmodic torticollis. *J Neurol Sci*. 1992;113:85-90.

- Deuschl G, Heinen F, Kleedorfer B, Wagner M, Lücking CH, Poewe W. Clinical and polymyographic investigation of spasmodic torticollis. *J Neurol* 1992; 239: 9-15.

- Graeber MB, Bise K, Mehraein P. Synapse stripping in the human facial nucleus. *Acta Neuropathol* 1993;86:179-181.

- Hallett M. Surround inhibition. *Suppl Clin Neurophysiol* 2003;56:153-159.

- Hanajima R, Ugawa Y, Terao Y, Ogata K, Kanazawa I. Ipsilateral corticocortical inhibition of the motor cortex in various neurological disorders. *J Neurol Sci*, 1996; 140: 109-116.

- Hayashi A, Pannucci C, Moradzadeh A, Kawamura D, Magill C, Hunter DA, Tong AY, Parsadanian A, Mackinnon SE, Myckatyn TM. Axotomy or compression is required for axonal sprouting following end-to-side neurorrhaphy. *Exp Neurol* 2008;211:539-550.

- Hughes M, McLellan DL. Increased co-activation of the upper limb muscles in writer's cramp. *J Neurol Neurosurg Psych* 1985; 48: 782-787.

- Jankovic J. Peripherally induced movement disorders. *Neurol Clin*. 2009;27:821-832

- Kaji R, Rothwell JC, Katayama M, Ikeda T, Kubori T, Kohara N, Mezaki T, Shibasaki H, Kimura J. Tonic vibration reflex and muscle afferent block in writer's cramp. *Ann Neurol*, 1995; 38: 155-162.

- Kimura J. Disorder of interneurons in Parkinsonism. The orbicularis oculi reflex to paired stimuli. *Brain*. 1973;96:87-96.
- Kujirai T, Caramia M, Rothwell JC, Day BL, Thompson PD, Ferbert A, Wroe S, Asselman P, Marsden CD. Corticocortical inhibition in human motor cortex. *J Physiol*, 1993; 471: 501-519.
- Madison RD, Archibald SJ, Brushart TME. Reinnervation accuracy of the rat femoral nerve by motor and sensory neurons. *J Neurosci* 1996;16:5698-5703.
- Montgomery EB Jr. Effects of GPI stimulation on human thalamic neuronal activity. *Clin Neurophysiol*. 2006;117:2691-2702.
- Monti RJ, Roy RR, Edgerton VR. Role of motor unit structure in defining function. *Muscle Nerve* 2001;24:848-866.
- Montserrat L, Benito M. Motor reflex responses elicited by cutaneous stimulation in the regenerating nerve of man: axon reflex or ephaptic response? *Muscle Nerve* 1990;13:501-507.
- Murase N, Kaji R, Shimazu H, Katayama-Hirota M, Ikeda A, Kohara N, Kimura J, Shibasaki H, Rothwell JC. Abnormal premovement gating of somatosensory input in writer's cramp. *Brain* 2000;123:1813-1829.
- Nakashima K, Rothwell JC, Day BL, Thompson PD, Shannon K, Marsden CD. Reciprocal inhibition between forearm muscles in patients with writer's cramp and other occupational cramps, symptomatic hemidystonia and hemiparesis due to stroke. *Brain*, 1989; 112: 681-697.
- Navarro X. Neural plasticity after nerve injury and regeneration. *Int Rev Neurobiol*. 2009;87:483-505.
- Ng K, Jones S. The "enhanced N35" somatosensory evoked potential: its associations and potential utility in the clinical evaluation of dystonia and myoclonus. *J Neurol*. 2007;254:46-52.
- Olney RK, Aminoff MJ, Gelb DJ, Lowenstein DH. Neuromuscular effects distant from the site of botulinum neurotoxin injection. *Neurology* 1988;38:1780-1783.
- Panizza M, Hallett M, Nilsson J. Reciprocal inhibition in patients with hand cramps. *Neurology* 1989; 39: 85-89.
- Phukan J, Albanese A, Gasser T, Warner T. Primary dystonia and dystonia-plus syndromes: clinical characteristics, diagnosis, and pathogenesis. *Lancet Neurol*. 2011;10:1074-1085.
- Quartarone A, Bagnato S, Rizzo V, et al. Abnormal associative plasticity of the human motor cortex in writer's cramp. *Brain* 2003;126:2586-96.
- Rajan B, Polydefkis M, Hauer P, Griffin JW, McArthur JC. Epidermal reinnervation after intracutaneous axotomy in man. *J Comp Neurol*. 2003;457:24-36.
- Reilly JA, Hallett M, Cohen LG, Tarkka IM, Dang N. The N30 component of somatosensory evoked potentials in pa-

tients with dystonia. *Electroenceph clin Neurophysiol* 1992; 84:243-247.

- Ridding MC, Sheean G, Rothwell JC, Inzelberg R, Kujirai T. Changes in the balance between motor cortical excitation and inhibition in focal, task specific dystonia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1995; 59: 493-498.

- Roche N, Schnitzler A, Genêt F, Durand MC, Bensmail D. Undesirable distant effects following botulinum toxin type a injection. *Clin Neuropharmacol* 2008;31:272-280.

- Rothwell JC, Obeso J, Day B, Marsden CD. Pathophysiology of dystonia. *Adv Neurol* 1983; 39: 851-863.

- Rothwell JC, Day BL, Obeso JA, Berardelli A, Marsden CD. Reciprocal inhibition between muscles of the human forearm in normal subjects and in patients with idiopathic torsion dystonia. *Adv Neurol*, 1988; 50: 133-140.

- Rothwell JC. The motor functions of the basal ganglia. *J Integr Neurosci*. 2011 Sep;10(3):303-15.

- Sartucci F, Maritato P, Moscato G, Orlandi G, Calabrese R, Domenici GL, Murri L. Motor unit number estimation (mune) as a quantitative measure of disease progression and motor unit reorganization in amyotrophic lateral sclerosis. *Int J Neurosci* 2007;117:1229-1236.

- Sawai S, Kanai K, Nakata M, Hiraga A, Misawa S, Iose S, Hattori T, Kuwabara S. Changes in excitability properties asso-

ciated with axonal regeneration in human neuropathy and mouse Wallerian degeneration. *Clin Neurophysiol*. 2008;119:1097-1105.

- Seddon HJ, Medawar PB, Smith H. Rate of regeneration of peripheral nerves in man. *J Physiol* 1943;102:191-215.

- Serra J, Bostock H, Navarro X. Microneurography in rats: a minimally invasive method to record single C-fiber action potentials from peripheral nerves in vivo. *Neurosci Lett*. 2010;470:168-174.

- Stefan K, Kunesch E, Cohen LG, et al. Induction of plasticity in the human motor cortex by paired associative stimulation. *Brain* 2000;123:572-84.

- Tamura Y, Ueki Y, Lin P, Vorbach S, Mima T, Kakigi R, Hallett M. Disordered plasticity in the primary somatosensory cortex in focal hand dystonia. *Brain* 2009;132:749-755.

- Tang JK, Moro E, Mahant N, Hutchison WD, Lang AE, Lozano AM, Dostrovsky JO. Neuronal firing rates and patterns in the globus pallidus internus of patients with cervical dystonia differ from those with Parkinson's disease. *J Neurophysiol* 2007;98:720-729.

- Tetzlaff W, Graeber MB, Kreutzberg GW. Reaction of motoneurons and their microenvironment to axotomy. *Exp Brain Res (Suppl)* 1986;13:3-8.

- Tetzlaff W, Leonard C, Krekoski CA, Parhad IM, Bisby MA. Reductions

in motoneuronal neurofilament synthesis by successive axotomies: a possible explanation for the conditioning lesion effect on axon regeneration. *Exp Neurol* 1996;139:95-106.

- Tinazzi M, Fiorio M, Fiaschi A, Rothwell JC, Bhatia KP. Sensory functions in dystonia: insights from behavioral studies. *Mov Disord*. 2009;24:1427-1436.

- Tolosa E, Montserrat L, Bayés A. Blink reflex studies in focal dystonias: enhanced excitability of brainstem interneurons in cranial dystonia and spasmodic torticollis. *Mov Disord*, 1988; 3: 61-69.

- Valero-Cabré A, Navarro X. Changes in crossed spinal reflexes after periphe-

ral nerve injury and repair. *J. Neurophysiol* 2002; 87: 1763–1771.

- Valls-Solé J, Compta Y, Costa J, Valldeoriola F, Rumià J. Human central nervous system circuits examined through the electrodes implanted for deep brain stimulation. *Clin Neurophysiol*. 2008;119:1219-1231.

- Valls-Sole J. Assessment of excitability in brainstem circuits mediating the blink reflex and the startle reaction. *Clin Neurophysiol* 2012;123:13-20.

- Van der Kamp W, Berardelli A, Rothwell JC, Thompson PD, Day BL, Marsden CD. Rapid elbow movements in patients with torsion dystonia. *J Neurol Neurosurg Psych* 1989; 52: 1043-1049.

EPÍLOGO 1

FRANCISCO VAÑÓ FERRE

Diputado del Congreso por Toledo. Portavoz del Grupo Parlamentario del Partido Popular en la Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad

Como la mayor parte de las situaciones humanas, manifestaciones y circunstancias de la vida de las personas, la discapacidad ha tenido una evolución muy importante desde la mitad del siglo XX.

Hasta entonces, mediados de la década de los años 50, los avances, tratamiento e inclusión social era un proceso lento en progresión aritmética. La discapacidad en todas sus manifestaciones era problema relativo y de segundo nivel, sólo tenía importancia para las personas afectadas y sus familias. Era algo que te cuentan de otra persona o de un conocido que le ha pasado tal o cual cosa.

Desde entonces y sobre todo en el último cuarto de siglo pasado, hacia los años 80, este avance se ha convertido en una progresión geométrica: empezando por los conceptos, pasando por la percepción que tiene parte de la sociedad, hasta llegar al tratamiento, unido al cambio de mentalidad social y el enfoque para asumir las diferentes formas de la discapacidad, que han variado ostensiblemente. Todo ello ha tenido una mutación relevante unida a las ganas de salir adelante e incorporarse al entramado social de muchas personas con discapacidad junto a la voluntad, cada vez mayor, de darles cabida y acomodo en la sociedad.

Las personas con discapacidad y sus circunstancias sociales han pasado por una evolución considerable en su relación con la sociedad.

En honor a la verdad, hay que reconocer en este aspecto el trabajo llevado a cabo por el asociacionismo de personas con discapacidad y el de sus representantes.

Si bien al principio estuvo atomizado y en los primeros años 60 fundamentalmente patrocinado e impulsado por la Iglesia Católica, como fue el caso de Frater, Auxilia, etc.; con el tiempo fue evolucionando. Pasaron a ser asociaciones territoriales, de una ciudad, de una comarca o de una provincia o por patologías

más o menos homogéneas, padres de hijos con síndrome de Down, personas sordas, personas ciegas o asociaciones de inválidos civiles, etc...

Pero lo que sí supuso un fuerte aldabonazo en esta evolución fue la creación del CERMI, acrónimo de Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, como cúpula del movimiento asociativo y representación del tejido social de las personas con discapacidad y sus familias.

Articulados en torno a este Comité, está representada mayoritariamente la discapacidad en España. Hoy en día cuenta con más de 7.000 asociaciones distribuidas por todo el territorio nacional. Abarcan a la gran mayoría de asociaciones, federaciones y confederaciones de los más diversos tipos de discapacidades y con una implantación a todos los niveles, provincial, autonómica y nacional. Cuenta, sobre todo, con un equipo humano de dirección competente, con una dedicación intensa y una entrega absoluta. Equipo que trabaja con un rigor, seriedad y pragmatismo, que es reconocido y bien valorado por su buen hacer y la forma de trabajar, hasta el extremo de haberse convertido en interlocutor imprescindible de la administración y de los partidos políticos.

Gracias a haber llevado a cabo un buen trabajo han consagrado la frase que el sector estableció como frontispicio de sus objetivos:

“Nada para los discapacitados sin los discapacitados”.

Como las cosas nunca vienen solas, junto con esta labor llevada a cabo por el movimiento asociativo de la discapacidad, hay que añadir que en los últimos tiempos, a esa evolución y mejora en la percepción social de las personas con discapacidad, han contribuido otras muchas personas e instituciones, fundaciones, etc. En este caso es imprescindible citar como ejemplo a una de las instituciones más representativa: la ONCE, que gracias a su desarrollo de los últimos tiempos y sobre todo a la creación de la Fundación ONCE han hecho una labor divulgativa encomiable.

Con su doble dedicación, la accesibilidad y el empleo para personas con discapacidad, esta divulgación ha sido la que ha conseguido un mayor grado de concienciación social.

Sus campañas publicitarias y su dedicación a proyectar la imagen positiva y útil de los posibles empleados discapacitados, han sido las que han contribuido a que la sociedad empezase a cambiar la percepción de las personas con discapacidad.

Según frase muy cargada de verdad, “Nadie vale para todo y todos valen para algo” y también en ello se ha basado esa mejora de cómo se percibe socialmente a las personas con discapacidad.

Se ha empezado a cambiar el concepto de la valía personal o la capacidad. En el momento en que una persona se detiene a reflexionar sobre sus capacidades se da cuenta que no las posee para todo tipo de actividad. Todos tenemos limitaciones. Cada persona a la hora de plantearse su propia valía es consciente de que no es infinita, nadie es todopoderoso.

En sentido contrario cada individuo tiene sus capacidades, sus habilidades y es útil para determinadas actividades o trabajos. Todo ello nos lleva a la confirmación del viejo refrán español que afirma:

“siempre hay un roto para un descosido”.

Es cierto y ello debe servirnos de argumento para conseguir la plena incorporación social de todos los seres humanos. En la sociedad actual en la que vivimos, todos tienen cabida, todos utilidad y su sentido de ser y de estar. No sobra nadie.

En el caso concreto de las personas con discapacidad, de nuevo me remito a una sentencia con la que estoy absolutamente de acuerdo:

“Nuestra sociedad no puede permitirse el lujo de prescindir de esos cerca de 4.000.000 personas con discapacidad”.

Es importante observar cómo ha evolucionado el lenguaje y la manera de referirse a los discapacitados hasta el extremo que ello ha podido ser un condicionante a la hora de establecer relaciones sociales, tanto para el discapacitado como para el ciudadano que se relaciona con él. Como se puede apreciar, se utilizan diversas formas de aludir a las personas con discapacidad.

La manera que tiene cualquier ciudadano de tratarle así como la posible relación laboral de cualquier empresario a la hora de “correr el riesgo de emplearle”, en cierto modo se ha visto condicionada por la denominación utilizada en cada momento.

La nomenclatura al uso ha sido de lo más diversa, según la época, el tipo de discapacidad y sobre todo la carga ideológica que contiene cada uno de los adjetivos empleados. Así pues se han utilizado diversos calificativos: lisiado, impedido, parálítico, subnormal, inválido, tontito, inútil, deficiente, minusválido, discapacitado...

De ahí, hemos pasado a “personas con discapacidad”, la que hoy en día está en uso y es más descriptiva. Esta definición lleva implícita que cuando se habla de discapacidad, se refiere para algún tipo de actividad, no para todas.

Y me pregunto en sentido contrario: ¿Quién tiene capacidad para llevar a cabo todas las actividades?

En cuanto a la denominación, quizá se evoluciona tanto que llegamos a una descripción emergente para la discapacidad y es la de “persona con diversidad funcional”. En honor a la verdad, los que llevamos mucho tiempo relacionados con la discapacidad, esta definición se nos escapa, preferimos quedarnos con la que esta en vigor actualmente, pero entendemos que haya quien la prefiera.

Como se aprecia, el lenguaje que alude a las personas con discapacidad va evolucionando a mejor, digamos que se va dulcificando, y ello conlleva una mejor aceptación social o al menos un tolerar de mejor grado. Hasta el extremo que se va invirtiendo la causa de la prueba para llegar como veremos a lo largo del capítulo, que ya la discapacidad no es culpa del que la tiene. La discapacidad se produce como consecuencia de la relación de una deficiencia con el medio y las circunstancias. Cuando esta interacción incapacita para desarrollar una vida normalizada.

En realidad a lo largo de la historia, la consideración que se ha dispensado a las personas con algún defecto físico, sensorial o limitación intelectual ha variado para mejor de modo evidente.

Las diferentes etapas a lo largo de la historia son elocuentes de esta evolución. Primero la evolución natural en la que el más débil cae y se mantiene solo el más fuerte, como en el caso de los animales irracionales. En la antigüedad a los deficientes, lisiados, paralíticos, tullidos, discapacitados en general, los espartanos los lanzaban al vacío por un peñasco para deshacerse de ellos.

En una segunda fase, más avanzada socialmente, pasaban a ser considerados una maldición divina o del destino. Algo de lo que sentirse culpables, avergonzarse y tener que arrepentirse hasta el extremo de ocultarlos y por ese gran sentido de culpabilidad, tenerlos escondidos en sus casas.

El siguiente escalón es considerarlos personas de segundo nivel, de menor categoría y pasar a ser sujetos pasivos de los que ocuparse, pero sin olvidar que la culpa está en ellos por haber nacido o ser así.

Afortunadamente hemos llegado a la actual situación en la que existe la convicción de que son o somos, pues yo me incluyo como parapléjico, ciudadanos en igualdad de condiciones al resto y sobre todo, sujetos de derechos. Como hemos dicho, la discapacidad está causada por la dificultad de interacción con el medio físico y social. De aquí se pasa al siguiente escalón y la falta de capacidad,

esa dificultad de relacionarse con el entorno social, ya se plantea que pueda ser debida a que la sociedad no evita las dificultades, no allana los caminos para esa normalización. Todavía no esta ni pensada, ni diseñada, ni preparada y construida para todos. Aun hoy en día es habitual que sólo se piense en el prototipo que representa a la mayoría estándar.

También por esta misma evolución, pasamos de sujetos pasivos que viven de la caridad, beneficencia y los servicios sociales a personas con los mismos derechos y ciudadanos de primer nivel, igual que el resto de personas.

Hay todavía un gran desconocimiento de las situaciones de discapacidad y de las propias personas con deficiencias por parte de la sociedad y eso influye negativamente en la relación de estos con sus conciudadanos. Quizá nos falta espontaneidad para hacerle frente y no pretendo acusar a la misma sociedad de ello. Uno no tiene por que conocer de todo y estar familiarizado con todo. Si pido que, ante situaciones nuevas y desconocidas, cuando uno tiene que afrontarlas por primera vez, que lo haga con naturalidad, que sea espontáneo como son los niños ante las situaciones que desconocen, y que no tienen ningún inconveniente en preguntar y saber de ello. Esto rompe muchos moldes incómodos y relaja rigideces que impiden una mejor relación.

No pretendo que se desprenda de lo anterior que el resto de la sociedad debe autoinculparse por no saber tratar a las Personas con discapacidad. Mucho menos que se rasgue las vestiduras, simplemente hacer la reflexión siguiente que intento ilustrar con este ejemplo:

Imaginemos a una persona que tenga una deficiencia en su aparato locomotor, por tanto no puede desplazarse por sí mismo. Si la limitación para caminar, la compensamos con una silla de ruedas, esa deficiencia no le incapacita para poder hacerlo. La discapacidad debido a esa deficiencia se habría evitado o superado en primera instancia (discapacidad: falta de capacidad para hacer por si mismo algún tipo de actividad). Pero si a continuación en el recorrido se le intercala una escalera, la deficiencia vuelve a convertirse en discapacidad para superarla por si mismo.

Discapacidad y salud

Quisiera ilustrar con un ejemplo aquello que es relativamente frecuente y que es la tendencia habitual: a dar por hecho que la discapacidad (minusvalía) y

la salud están necesariamente unidas, que una implica la otra necesariamente y que en estas líneas pretendo diferenciar:

Recientemente tenía que hacer una visita a una gran empresa sobre un asunto relacionado con el trabajo que desarrollo como Diputado vocal de la Comisión de Defensa. Previamente llamé para concertar la visita y aprovechando y como es mi costumbre les advertí que era parapléjico y por tanto usuario de silla de ruedas. Suelo hacerlo, primero para no sorprender a los interlocutores que no me conozcan y evitarles el bloqueo que les produce la primera impresión, sobre todo si no están relacionados con la discapacidad. En segundo lugar para simplificar la visita por si hay algún tipo de barreras y prevenirlo de antemano, y en tercer lugar suelo hacerlo porque viajo solo, habitualmente en mi propio coche y para aparcar lo más cerca posible del lugar de destino.

La señorita que me atendió por teléfono me pregunto sorprendida. Pero... ¿viene usted solo?, hasta ahí normal pues no tiene por qué saber, cuales son mis capacidades residuales, por ejemplo, que yo conduzco, aunque ya empieza a dar por hecho más limitaciones que las propias. Pero lo más ilustrativo, como digo, fue la pregunta que surgió al proponerme que comiéramos en la empresa para aprovechar mejor la visita. Me preguntó: ¿que tipo de comida puede usted comer?, ¿es alérgico a algo?, ¿necesita algún tipo de dieta? Ya sé que son preguntas normales pero no se le hacen habitualmente a todo el mundo. Implícitamente, asociaba mi discapacidad a algún tipo de enfermedad.

Esto es algo que ocurre con frecuencia, asociar las discapacidades a una ausencia de salud y ni todos los discapacitados son enfermos, ni necesariamente van unidas la discapacidad y la salud.

Normalmente la mayor parte de las discapacidades, algunas congénitas y la mayoría de las sobrevenidas, tanto físicas como sensoriales y mentales, son situaciones crónicas que no necesariamente cursan con falta de salud. Un ciego o un sordo, igual que un amputado o un lesionado medular o un paralítico cerebral, son situaciones crónicas, en la inmensa mayoría no curables y definitivas; son situaciones irreversibles pero, insisto, la mayor parte de ellos no tienen más propensión a un catarro, una alergia, al colesterol o al cáncer, que cualquier otra persona.

Sí que es cierto que otras como la esclerosis, por ejemplo, van asociadas a la salud o son susceptibles a sufrir empeoramiento. Hay discapacidades como el síndrome de Down que afecta también al funcionamiento del corazón, etc. Pero

insisto muchas de ellas son situaciones crónicas incapacitantes para alguna función determinada pero no necesariamente unidas al estado de salud.

De considerarse íntimamente relacionadas ambas es quizás por lo que la discapacidad ha tenido hasta hace poco tiempo un tratamiento esencialmente médico sanitario.

Desde finales del siglo XVII y, sobre todo, a partir del siglo XVIII se inicia un movimiento, tanto intelectual como social y político, que tiende a la igualdad de todos los seres humanos. Excepto para la discapacidad –hasta hace relativamente poco tiempo considerada como incapacidad– que hubo que esperar mucho más tiempo para que desde una consideración puramente médica pasara a la actual concepción jurídico-social.

Por fin, en discapacidad hemos pasado de una consideración puramente médica, susceptible de rehabilitación, a otra propiamente social y jurídica.

Afortunadamente hemos dejado de asociar la discapacidad a la enfermedad.

Desde la Convención de derechos de las personas discapacitadas la discapacidad ha pasado a considerarse desde la perspectiva de los derechos humanos.

Cuando antes se hablaba de la discapacidad, desde una perspectiva médica, de la rehabilitación de la persona discapacitada, esa rehabilitación se le pedía sólo al discapacitado; ahora, por el contrario, esa rehabilitación se reclama de la propia sociedad y de la norma jurídica por la que se rige.

Se exige una fácil interacción entre esa sociedad y las personas discapacitadas de manera que no se añadan dificultades.

Como ya he dicho antes, se consideraba que la discapacidad era culpa del individuo que no estaba conformado de acuerdo a las normas convencionales. El problema de accesibilidad y los inconvenientes de la adaptación y normalización se le achacaban al discapacitado. Hemos evolucionado hasta llegar a plantearnos la siguiente reflexión: ¿no será que la sociedad no está adaptada para incorporar a los discapacitados en igualdad de condiciones al resto de los ciudadanos?

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, firmada en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, fue ratificada por España el 23 de noviembre de 2007 y constituye, por ende, norma de obligado cumplimiento.

La Convención, en su artículo 1 define su objetivo como el de “... 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”. Esto que puede parecer una obviedad no ha sido entendido ni aplicado en toda su literalidad por las políticas de inclusión desarrolladas por los gobiernos.

Nuestro Estado social y democrático de derecho, tradicionalmente ha venido abordando esta cuestión casi exclusivamente a través de políticas sociales, asistencialistas o sanitarias, propias de lo que se conoce como modelo médico o rehabilitador en el tratamiento de la discapacidad.

Uno de los grandes logros de la Convención ha sido el de trasladar formalmente las políticas de inclusión de las personas con discapacidad al ámbito de los derechos fundamentales. La posibilidad de acceder a todos los derechos por parte de este grupo no puede limitarse a la política social, debe plantearse y ser abordado de forma transversal en todas las políticas públicas y contar con todas las garantías previstas para los derechos fundamentales.

Los derechos de las personas con discapacidad, ya están reconocidos en otros tratados, como el de los derechos humanos. Como novedad, la Convención establece la obligación, que tienen los Estados parte, de arbitrar medidas orientadas a garantizar y promover el ejercicio efectivo de esos derechos.

El texto está integrado por 50 artículos que establecen los principios, valores y mandatos que deben prevalecer en el respeto por los derechos humanos de las personas con discapacidad, y que deben observar los países que ratifiquen el tratado como es el caso de España.

Estamos todavía lejos de una situación satisfactoria. Las personas con discapacidad, y sus familias, son aún un grupo en riesgo cierto de exclusión, que precisan de legislación y de políticas activas y enérgicas que promuevan su inserción y plena equiparación sociales.

Como asegura el magistrado Benigno Varela en un reciente artículo sobre discapacidad: “En el campo de la discapacidad se hubo de pasar de una consideración puramente médica, tendente al aislamiento y a la rehabilitación, a otra propiamente social y jurídica de carácter integrador que postula la igualdad en la diferenciación y que tiene su plena consolidación en la percepción del hecho de la discapacidad desde la perspectiva de los derechos humanos”.

Como conclusión, la discapacidad no implica necesariamente falta de salud o enfermedad. Según la Convención, está basada en el modelo social, que define como persona con discapacidad a (Art.1) a “ ...aquellas 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 que las demás”.

Como hemos mencionado reiteradamente, la discapacidad no es una característica del individuo sino el resultado de la interacción entre una persona con unas circunstancias personales concretas (“deficiencias” – sic) y un entorno que limita, obstaculiza o impide el ejercicio de sus derechos.

EPÍLOGO 2

LA TOMA DE DECISIONES Y EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

BLANCA ENTRENA PALOMERO
Fundación Aequitas

Todos nosotros, altos y bajos, guapos y feos, atléticos o no, optimistas y pesimistas,... Todos tenemos que tomar decisiones constantemente y a todos se nos supone con la habilidad necesaria, al menos desde que somos mayores de edad, independientemente de la trascendencia de la decisión.

Y es que, además, el proceso para formar nuestra opción es similar, tomar una opción entre las permitidas por la ley, ya sea en el ámbito médico, jurídico, económico,...

Según he oído explicar a psiquiatras y psicólogos, para tomar una decisión de manera ordenada es necesario:

- 1º) Conocer: Tener información de las distintas opciones y su trascendencia.
- 2º) Querer: Elegir libremente (es decir, sin influencias indebidas que van desde las evidentes –la pistola en el pecho–, a las subliminales –minar el deseo de una persona día a día para dirigirlo a cumplir nuestra voluntad–)

Pues bien, el notario cada día contempla y decide si las personas que ante él comparecen pueden celebrar los negocios que nos solicitan; tenemos que realizar el “juicio de capacidad”. El dictamen de médicos (forenses o no) es uno de los medios de apoyo a la labor del notario. Este juicio de capacidad, que se nos encomienda en nuestra labor diaria, es el de “*la normalidad*”. Es comprobar que la persona conoce las distintas opciones y elige libremente entre una de ellas.

Entiendo que este mismo juicio es el que realizan los médicos al solicitar el consentimiento para una actuación médica: si consideran que se ha formado bien la voluntad (y que para ello está debidamente “informado”) le piden al paciente

que firme él mismo el documento y, en otro caso, por ser menor se lo piden a sus padres, o a aquel con quien conviva, o a su tutor legal en caso de tenerlo.

Si se trata de una persona con capacidad diferente se estará a lo que determine la resolución judicial de incapacitación y, si no, a lo que determine la autorización judicial solicitada para el caso concreto, con todo el problema de la “urgencia” que se entiende sucede en los casos de necesidad de asistencia sanitaria.

Pero, todo este proceso de obtención del consentimiento (y repito que es idéntico el proceso en la toma de decisión jurídica, médica o de otro tipo) lo debemos entender modificado por la Convención de la ONU de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad.

Y ¿por qué digo ésto? Porque la Convención ya no habla de “líneas claras” entre personas “con” capacidad y personas “privadas” de capacidad por resolución judicial, sino que está presidida por ideas nuevas, habla de “capacidad suficiente” para la decisión concreta, lo que nos obliga a los profesionales a valorar caso por caso.

Hablemos primero un poco de la Convención para entender su filosofía: “la visibilidad” de este grupo de ciudadanos y, dentro del sistema de protección de las Naciones Unidas, proclama que toda persona tiene los mismos derechos y libertades sin distinción de ninguna índole; y reconoce que la discapacidad evoluciona; y que resulta de la interacción entre las personas y las barreras que éstas encuentran, debidas a la actitud y al entorno que impiden su participación plena y efectiva en la sociedad.

Reconoce la Exposición de Motivos la importancia que, para las personas con discapacidad, reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones, aunque para la formación de su voluntad necesiten un apoyo más o menos intenso para poder acceder a la salud y gozar plenamente de sus derechos.

También se estudia qué se debe entender por “ajustes razonables” y por “diseño universal” para formar su decisión personal. Se entenderán por “ajustes razonables” las adaptaciones necesarias que no impongan a los profesionales una carga desproporcionada o indebida en un caso particular, para el goce o ejercicio de todos los derechos humanos de las personas con capacidad diferente, en igualdad de condiciones con todos los ciudadanos. Y por “diseño universal” se entenderá el diseño que los distintos profesionales debemos crear en productos, entornos, programas y servicios, para que puedan utilizar todas las personas.

Para que todas las personas formen sus decisiones, según señala la Convención a la que nos estamos refiriendo en las letras h) e i) de su artículo 4, los Estados firmantes deben: “h) *Proporcionar información que sea accesible para las personas con discapacidad sobre ayudas a la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como otras formas de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo;*” e “i) *Promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos.*” Comprometiéndose los Estados partes a la sensibilización y formación, asistencia y apoyo a los profesionales. Esta obra responde a la necesidad de sensibilización del ámbito de la salud y del ámbito jurídico.

Y, al igual que el artículo 12 nos exige -diría yo-, a los juristas a desarrollar los sistemas de apoyo necesarios, el apoyo al otorgante, la Convención no exige de ningún modo que el apoyo a la toma de decisiones venga precedido de un nombramiento, ni deba recaer en algún tipo de cargo o institución. El apoyo tiene que ayudar a formar la voluntad, sin desvirtuarla, sin suplantarla, sin sustituirla, pero siendo eficaz. Siempre que no se incurra en conflicto de intereses, la persona que presta apoyo no tiene por qué ser neutral –será más normal que esté de parte de la que tiene discapacidad–, ni debe temer a su propia influencia; sin influencia tampoco hay apoyo, cuando de discapacidad intelectual se trata.

Las necesidades de apoyo en el ámbito de la salud vienen derivadas de lo dispuesto en el artículo número 25, que por su importancia vamos a recoger íntegramente:

“Artículo 25. Salud: Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

- a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;*

- b) *Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;*
- c) *Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;*
- d) *Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;*
- e) *Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable;*
- f) *Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad”.*

Y es el apartado “d)” el que impone la obligación a los profesionales de ayudar a las personas con capacidad diferente a prestar su consentimiento o no, debidamente informado, de manera previa a las prestaciones del servicio.

Hay también otros artículos relacionados con esta cuestión que me gustaría relacionar, como son el artículo 19, 22 y 23, así que por lo menos voy a traer aquí algunos de sus párrafos, pues están dedicados a cuestiones cercanas como son el derecho a la asistencia domiciliaria o residencial, evitando el aislamiento de estas personas; el derecho a su intimidad, y a poder optar sobre cuestiones relacionadas con la decisión de formar una familia:

“Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad...

“b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la

comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta...

“Artículo 22. Respeto de la privacidad

1. Ninguna persona con discapacidad, independientemente de cuál sea su lugar de residencia o su modalidad de convivencia, será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, correspondencia o cualquier otro tipo de comunicación, o de agresiones ilícitas contra su honor y su reputación... 2. Los Estados Partes protegerán la privacidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

“Artículo 23. Respeto del hogar y de la familia...”

b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos;”

Y todo esto se recoge en una norma que es plenamente aplicable en España y que ha sido reconocida como derecho en varias sentencias de nuestros juzgados. Así que nos tenemos que someter a la legislación vigente o seremos responsables en caso de que no lo hagamos. Y no podemos hacer depender el carácter de nuestra actuación del “importe” o “trascendencia” (como intentó realizar el Informe Sitges) porque la importancia de la ley hay que verla desde el caso concreto de cada persona, en relación a su patrimonio concreto.

Si no damos a las personas con capacidad diferente la facultad de decidir en sus temas del día a día ¿cómo vamos a formarlas cuando se trata de una cuestión jurídica o sanitaria? El reconocimiento de la facultad de decisión debe ser desde la infancia; como parte integrante de la estimulación y habilitación que todos recibimos desde que nacemos hasta la madurez. Nuestra labor de profesionales dependerá de la habilidad de cada persona en cada circunstancia y de la decisión a tomar, reconociendo el carácter evolutivo de la capacidad, sin crear “clichés” previos, si no estudiando caso por caso, como siempre, pero dando prioridad a la formación de la voluntad y a la decisión que tome cada persona. Esto es a lo que nos obliga a cada profesional, y lo que nos tiene que poner en marcha

para buscar soluciones adaptadas al contenido de la Convención: sensibilización, nuevos protocolos de actuación, lecturas fáciles y asequibles a todos, cambio de planteamientos...

Valoremos a las personas con todos “sus grises”; ya no hay personas con plus de facultades y personas que carecen de todas ellas, sino que debemos valorar la capacidad de cada una caso por caso, para decirnos “tengo que informarle personalmente, y solo después acudir a su representante legal”. Ahora, hay que informar a todas las personas, cualquiera que sea su capacidad y en la medida de sus habilidades, valiéndonos de “equipos de apoyo” para ayudarles a conocer las opciones y a elegir entre ellas.

Tenemos que valorar la “capacidad suficiente” para el caso concreto, realizando los ajustes razonables para adaptar a su capacidad la información y acudir a las medidas de apoyo que sean proporcionadas, dentro de nuestros medios, para asegurarnos que conocen las distintas alternativas de forma previa a la solicitud de la firma del documento, y antes de acudir a su representante legal o voluntario.

Ahora se nos exige un paso más: debemos relacionarnos con toda persona, facilitándole medios de información, buscándole medios de apoyo y asistiéndole de los mismos cuando pensemos que son necesarios en el momento concreto, y todo ello debe ser valorado caso por caso.

Espero que esta obra nos anime a todos los profesionales a ponernos en marcha y a entender nuestra profesión desde la nueva perspectiva de integración y respeto a todas las personas.

TÍTULOS DE LA COLECCIÓN BIOÉTICA Y DERECHO SANITARIO

Libros Editados

- Libro 1.- **Derecho y Reproducción Humana. Endocrinología Pediátrica, Inmunología y Neurología.** 1998. Sánchez-Caro, J.; Abellán, F.
- Libro 2.- **Derecho y Reproducción Humana (Monográfico).** 1998. Sánchez-Caro, J.; Abellán, F.
- Libro 3.- **Consentimiento Informado (Parte 1ª).** 1999. Sánchez-Caro, J.; Abellán, F.
- Libro 4.- **Consentimiento Informado (Parte 2ª).** 1999. Sánchez-Caro, J.; Abellán, F.
- Libro 5.- **Consentimiento Informado (Parte 3ª).** 2000. Sánchez-Caro, J.; Abellán, F.
- Libro 6.- **La Historia Clínica.** 2000. Sánchez-Caro, J.; Abellán, F.
- Libro 7.- **Ética y Deontología Médica.** 2000. Sánchez-Caro, J.; Abellán, F.
- Libro 8.- **Imprudencia y negligencia en la profesión médica.** Granada, 2001. Sánchez-Caro, J.; Abellán, F.
- Libro 9.- **Telemedicina y protección de datos sanitarios. Aspectos legales y éticos.** Granada, 2002. Sánchez-Caro, J.; Abellán, F. Prólogo: José Mª Álvarez-Cienfuegos Suárez.
- Libro 10.- **Derechos y Deberes de los pacientes. Ley 41/2002 de 14 de Noviembre: consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas.** Granada, 2003. Sánchez-Caro, J.; Abellán, F.
- Libro 11.- **Datos de salud y datos genéticos. Su protección en la Unión Europea y en España.** Granada, 2004. Sánchez-Caro, J.; Abellán, F.
- Libro 12.- **Derechos del médico en la relación clínica.** Madrid, 2006. Sánchez-Caro, J.; Abellán, F.
- Libro 13.- **Investigación Biomédica en España. Aspectos Bioéticos, Jurídicos y Científicos.** Madrid, 2007. Sánchez-Caro, J.; Abellán, F. (Coordinadores).
- Libro 14.- **Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos.** Madrid, 2008. Sánchez-Caro, J.; Abellán, F. (Coordinadores).
- Libro 15.- **Medicina Genética Clínica del siglo XXI. Consideraciones científicas, éticas y legales.** Madrid, 2009. Sánchez-Caro, J.; Abellán, F. (Coordinadores).
- Libro 16.- **Salud Sexual y reproductiva. Aspectos científicos, éticos y jurídicos.** Madrid, 2010. Sánchez-Caro, J.; Abellán, F. (Coordinadores).
- Libro 17.- **Retos en Salud Pública. Derechos y Deberes de los Ciudadanos** Madrid, 2012. Sánchez-Caro, J.; Abellán, F. (Coordinadores).

Otros títulos

- **Reproducción Humana Asistida y Responsabilidad Médica (Consideraciones legales y éticas sobre casos prácticos).** Granada, 2001. Abellán, F.; Sánchez-Caro, J.
- **Reproducción Humana Asistida. Protocolos de Consentimiento Informado de la Sociedad Española de Fertilidad.** Madrid, 2002. S.E.F.; Sánchez-Caro, J.; Abellán, F.
- **Consentimiento Informado y Hormona de Crecimiento.** 2005. Abellán, F.; Bernal Cerrato, S.; Sánchez-Caro, J.
- **Ensayos clínicos en España. Aspectos científicos, bioéticos y jurídicos.** 2005. Sánchez-Caro, J.; Abellán, F. (Coordinadores).
- **Selección genética de embriones: entre la libertad reproductiva y la eugenesia.** 2007. Abellán, F.
- **La Responsabilidad Médica por la Información del Medicamento.** 2007. Abellán, F.; Sánchez-Caro, J.
- **Bioética y Ley en Reproducción Humana Asistida. Manual de casos clínicos.** Madrid, 2009. Abellán, F.; Sánchez-Caro, J.
- **La Responsabilidad Médica por la Información del Medicamento.** 2007. Abellán, F.; Sánchez-Caro, J.
- **Ética Clínica en Farmacia Hospitalaria.** 2012. Soler Company, Enrique.



General Martínez Campos, 41 - 3ª planta
28010 Madrid
www.fundacionsalud2000.com
Telf. + 34 91 308 41 65

