

CAPACIDAD JURÍDICA Y DISCAPACIDAD: EL ARTÍCULO 12 DE LA CONVENCIÓN DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD¹

MARÍA DEL CARMEN BARRANCO

Profesora Titular de Filosofía del Derecho

Universidad Carlos III de Madrid

PATRICIA CUENCA

Profesora Ayudante Doctora de Filosofía del Derecho

Universidad Carlos III de Madrid

MIGUEL ÁNGEL RAMIRO

Profesor Titular de Filosofía del Derecho

Universidad de Alcalá

Resumen: El artículo 12 de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce la igual capacidad jurídica de las personas con discapacidad y aborda la cuestión de la capacidad jurídica desde la perspectiva de los derechos humanos. Dicha capacidad es la puerta de acceso no sólo a la titularidad sino también al ejercicio de los mismos, tal y como se muestra en el ámbito de la investigación clínica.

Palabras clave: Discapacidad, capacidad jurídica, modelo social, respuesta basada en los Derechos Humanos, investigación clínica.

Abstract: Article 12 of the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities recognizes the equal legal capacity of persons with disabilities and addresses the issue of legal capacity from the perspective of human rights. The legal capacity is the gateway not only to entitlement but also to exercise of rights, as shown in the area of clinical research.

Keywords: Disability, legal capacity, social model, Human Rights based response, clinical research.

SUMARIO: I. INTRODUCCIÓN. II. EL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD. III. LA CAPACIDAD JURÍDICA COMO UNA CUESTIÓN DE DERECHOS HUMANOS. 1. La regulación de la capacidad jurídica en España. 2. La capacidad de ejercicio de los derechos fundamentales interpretada de conformidad con la Convención. IV LA CAPACIDAD JURÍDICA EN LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA. V. BIBLIOGRAFÍA.

¹ Los tres autores son miembros del proyecto *El Tiempo de los Derechos* del programa Consolidar-Ingenio 2010, financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación (CSD2008-00007). Agradecemos al Instituto de Derechos Humanos ‘Bartolomé de las Casas’ la ayuda prestada para la realización de este trabajo.

I. INTRODUCCIÓN

La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante la Convención), firmada y ratificada en 2007 por España, abre, en virtud de las previsiones constitucionales del apartado 2 del artículo 10 ('Las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la declaración universal de derechos humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España'), del artículo 49 ('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') y del apartado 1 del artículo 96 ('Los tratados internacionales válidamente celebrados, una vez publicados oficialmente en España, formarán parte del ordenamiento interno (...)', un período de reflexión sobre el significado y alcance que tienen en nuestro sistema jurídico los principios, valores, derechos y libertades que en aquella se recogen².

El texto que sigue se centra en una de las piedras angulares de la Convención: el reconocimiento en el apartado 2 del artículo 12 de que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás personas en todos los aspectos de la vida. Esta piedra angular encaja a la perfección en el diseño del modelo social de la discapacidad por el que aboga la Convención y es una disposición que no tiene precedentes en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos y que obligará a introducir importantes modificaciones en los ordenamientos jurídicos internos.

El primer apartado de este texto se dedica a analizar brevemente qué significado tiene el modelo social de la discapacidad desde el que se ofrece una respuesta basada en los derechos humanos ya que las personas con discapacidad son sujetos de derechos en igualdad de condiciones que el resto de las personas y no simples objetos de políticas asistenciales. En el segundo apartado se introduce la cuestión de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad desde la óptica de los derechos humanos ya que es la puerta de acceso no solo a la titularidad de los derechos sino también a su ejercicio en igualdad de condiciones. A continuación se analiza el significado y alcance del artículo 12 de la Convención y se concluye centrando la mirada en el ámbito de la investigación biomédica en la que se produce la participación de personas con discapacidad.

² CUENCA GÓMEZ, P. (ed), *Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Ordenamiento Jurídico Español*, Dykinson, Madrid, 2010.

II. EL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

Desde los primeros borradores, se acordó que la Convención adoptaría la filosofía del modelo social de discapacidad, tanto para definir el fenómeno, como para describir los problemas y diseñar las soluciones y obligaciones a las que se sometería a los Estados Parte. El modelo social se enfrenta a la discapacidad teniendo en cuenta la influencia que tienen los factores ambientales en la vulneración de algunos de los derechos básicos de las personas con discapacidad. Desde esta óptica, la discapacidad es un concepto que resulta de la interacción entre las personas con discapacidades físicas, sensoriales, mentales e intelectuales 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 los demás. No se debe considerar a la discapacidad como un problema individual, de la persona, sino como un fenómeno complejo, integrado por factores sociales. No son las limitaciones individuales las raíces del fenómeno, sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados con los que asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social³.

La respuesta que ofrece el modelo social a la discapacidad se basa en los derechos humanos y es más completa y debería ser más efectiva que la ofrecida por los otros modelos (el modelo médico/rehabilitador y el modelo de prescindencia) ya que, en primer lugar, las personas con discapacidad física, sensorial, mental o intelectual han de tener reconocidos y garantizados todos los derechos y las libertades en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos y, en segundo lugar, se movilizan a actores claves en todos los sectores de la Administración ya que la discapacidad es un tema transversal que afecta a múltiples organismos públicos. El modelo social aporta una respuesta basada en los derechos humanos que supone hacer comprender que (todas) las personas son ‘sujetos de derechos’ y no simples ‘objetos de políticas asistenciales’. Algunos grupos de personas, especialmente aquellas en situaciones de vulnerabilidad, tienden a ser vistos como objetos más que como sujetos de derechos y las protecciones legales asociadas al imperio de la ley o no son aplicadas o son severamente limitadas⁴. La respuesta basada en los derechos humanos supone abandonar la tendencia de percibir a ciertos grupos de personas más como problemas que en términos de sus

³ PALACIOS, A.; BARIFFI, F., *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Cinca, Colección Telefónica Accesible, Madrid, 2007; SCHULZE, M. *Understanding the UN Convention on the rights of persons with disabilities*, Third edition, Handicap International, New York, 2010.

⁴ QUINN, G.; DEGENER, T. (eds.), *Human Rights and Disability. The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*, HR/PUB/02/1, accesible en www.ohchr.org/Documents/Publications/HRDisabilityen.pdf; THOMAS, C., ‘How is disability understood. An examination of sociological approaches’, *Disability & Society*, 19:6, 2004, 569-583; YOUNG, D.A.; QUIBELL, R., ‘Why rights are never enough: rights, intellectual disability and understanding’, *Disability & Society*, 15:5, 2000, 747-764.

derechos⁵. Ver a estos grupos de personas como sujetos y no como objetos les proporciona y garantiza un acceso completo a los beneficios de las libertades básicas que la mayoría de las personas disfrutaban por descontento y dicho acceso se hace respetando las diferencias y haciendo las acomodaciones y ajustes precisos. No se trata, en este sentido, de hacer que las personas con discapacidad tengan derechos específicos por ser diferentes (proceso de especificación) sino simplemente de que disfruten de los mismos derechos que el resto de las personas en igualdad de condiciones (proceso de generalización)⁶. Accesibilidad, diseño para todos, apoyos necesarios y ajustes razonables son elementos claves en este modelo social de la discapacidad y en la respuesta basada en los derechos humanos.

El modelo de Estado consagrado en la Constitución española de 1978, el Estado Social y Democrático de Derecho, está en mejor disposición que otros modelos de Estado a la hora de adoptar el modelo social de la discapacidad y de dar una respuesta basada en los derechos humanos pues está jurídicamente obligado a garantizar que todas las personas gocen en igualdad de condiciones de todos los derechos declarados y de todas las libertades reconocidas y no sufran un trato discriminatorio injustificado por motivo de la discapacidad. El reconocimiento, la protección y el desarrollo real y efectivo de los derechos humanos en igualdad de condiciones entre todas las personas es un factor esencial para proteger la dignidad humana, la libertad y la igualdad de las personas con discapacidad. Esto exige que se reconozcan, protejan y desarrollen tanto los derechos civiles, como los derechos políticos y los derechos económicos, sociales y culturales, dada la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos ellos, ya que en aquellas sociedades donde todos esos derechos están garantizados de manera efectiva, las personas con discapacidad además de ver su dignidad protegida tendrán mejores herramientas para enfrentarse al estigma y a la discriminación que están asociados a la discapacidad. La sincera y real adopción del modelo social de la discapacidad basado en derechos humanos supondrá tratar de eliminar de nuestro sistema jurídico y de nuestra sociedad todas aquellas normas y todas aquellas prácticas sociales que, basándose en la discapacidad real o imaginada, visible o invisible, de una persona, las discriminan directa o indirectamente colocándolas en situaciones desventajosas contrarias a la dignidad humana. Desde esta nueva óptica, se considera que la discapacidad es un criterio odioso e irracional si se usa de forma genérica e indiscriminada a la hora de limitar los derechos de las

⁵ MÉGRET, F., 'The disabilities Convention: Towards a holistic concept of rights', *The International Journal of Human Rights*, 12:2, 261-277; BARTON, L., 'The struggle for citizenship: the case of disabled people', *Disability, Handicap & Society*, 8:3, 1993, 235-248; RIOUX, M.; CARBERT, A., 'Human rights and Disability: the international context', *Journal on Developmental Disabilities*, 10:2, 2003, 1-13; STEIN, M.A.; STEIN, P.J.S., 'Beyond disability civil rights', *Hastings Law Journal*, 58, 2007, 1203-1240; STEIN, M.A., 'Disability human rights', *California Law Review*, 95, 2007, 75-121.

⁶ BARRANCO, M^a.C., *Diversidad de situaciones y universalidad de los derechos*, Dykinson, Madrid, 2010.

personas, de justificar determinadas prácticas sociales o de legitimar normas e instituciones jurídicas⁷.

III. LA CAPACIDAD JURÍDICA COMO UNA CUESTIÓN DE DERECHOS HUMANOS

La respuesta basada en los derechos humanos pasa por la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad ejerzan todos los derechos y libertades plenamente y sin discriminación. En ese sentido, la Convención subraya la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones. Esto supone la necesidad de resolver en primer lugar la cuestión sobre la capacidad de ejercicio de los derechos fundamentales por parte de las personas con discapacidad⁸.

El reconocimiento de la capacidad constituye la puerta de entrada al discurso jurídico⁹ y, por tanto, se erige en una condición esencial para poder ser titular y ejercer derechos y obligaciones en todos los ámbitos. Interesa especialmente saber cuáles son las condiciones de acceso a la capacidad jurídica, pues dichas condiciones van a incidir en las posibilidades de ejercicio de los derechos fundamentales. Como han destacado Francisco Bariffi y Agustina Palacios la capacidad jurídica es la ‘puerta de acceso al ejercicio de todos los derechos’¹⁰; erigiéndose en ‘una condición *sine qua non* a los efectos del goce y ejercicio de todos los derechos, en igualdad de oportunidades’¹¹. En esta línea el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos ha subrayado también el ‘carácter central’ que el artículo 12 posee ‘en la estructura de la Convención’ y ‘su valor instrumental para el disfrute de otros muchos derechos’¹². De esta forma, la Convención obliga a contemplar la regulación de la capacidad jurídica como una parte esencial de una reforma

⁷ SILVERS, A., ‘On the possibility and desirability of constructing a neutral conception of disability’, *Theoretical Medicine*, 24, 2003, 471-487; DAVIS, N.A., ‘Invisible Disability’, *Ethics*, 116, 2005, 153-213.

⁸ CUENCA GÓMEZ, P., *Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Un análisis a la luz de la Convención de la ONU*, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Alcalá, Alcalá de Henares, 2012.

⁹ DE ASÍS ROIG, R., ‘Sobre la capacidad’, *Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos*, A. Palacios y F. Bariffi (eds.), Ediar, Buenos Aires, 2012.

¹⁰ BARIFFI, F., ‘Capacidad jurídica y capacidad de obrar de las personas con discapacidad a la luz de la Convención de la ONU’, *Hacia un Derecho de la Discapacidad*, Thomson Reuters Aranzadi, Pamplona, 2009, p. 357.

¹¹ PALACIOS, A., *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Colección CERMI, Cinca, Madrid, 2008, p. 419.

¹² *Estudio temático preparado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos para mejorar el conocimiento y la comprensión de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, A/HRC/10/48, disponible en <http://www2.ohchr.org/english/issues/disability/docs/A.HRC.10-48sp.doc>.

integral orientada a lograr la igualdad de derechos de las personas con discapacidad en cumplimiento del propósito de este instrumento internacional¹³.

La capacidad jurídica analizada desde los derechos humanos trata de acabar con la tendencia de estudiar esta cuestión exclusivamente desde la óptica del Derecho privado. Así, tanto en el sistema jurídico español como en los órdenes jurídicos de la mayoría de los países los aspectos generales de la capacidad jurídica son regulados por la legislación civil de acuerdo con los principios y necesidades propias del Derecho privado¹⁴. Por ende, la capacidad jurídica es abordada como una cuestión técnica relacionada con la intervención en el tráfico jurídico y conforme con el fin básico de proteger la seguridad del mismo¹⁵. La asunción de este enfoque es, sin duda, uno de los factores que explican que la capacidad jurídica haya sido dejada de lado por la normativa y las políticas de derechos humanos que han sido adoptadas en los últimos años por el legislador español en el ámbito de la discapacidad, omisión que, de nuevo, es común a otros sistemas jurídicos¹⁶.

1. La regulación de la capacidad jurídica en España

A diferencia de otros sistemas, que sólo distinguen entre personalidad jurídica y capacidad jurídica, el Ordenamiento jurídico español establece una distinción entre tres conceptos: personalidad jurídica, capacidad jurídica y capacidad de obrar¹⁷. La personalidad jurídica se identifica con la capacidad de ser reconocido como persona ante la ley, y por tanto, se erige en un requisito previo y en una precondition indispensable para la adquisición de derechos y

¹³ QUINN, G., 'An ideas paper on Legal capacity', *Disability, European Foundation Center*, Brussels, 2009, disponible en <http://www.efc.be/Networking/InterestGroupsAndFora/.../EFCGOfinal.doc>.

¹⁴ ÁLVAREZ LATA, N. y SEOANE, J.A., 'El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad. Una revisión de los modelos de representación y guarda a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad', *Derecho privado y Constitución*, 24, 2010, pp. 11-66. BARIFFI, F., 'Capacidad jurídica y capacidad de obrar de las personas con discapacidad a la luz de la Convención de la ONU' en PÉREZ BUENO, L.C. (dir.) y SASTRE, A., (coord.), *Hacia un Derecho de la Discapacidad*, cit., pp. 353-390, p. 356.

¹⁵ CUENCA, P., 'La capacidad jurídica de las personas con discapacidad. El artículo 12 de la Convención de la ONU y su impacto en el Ordenamiento jurídico español', *Derechos y Libertades*, 24, 2011.

¹⁶ QUINN, G., 'An ideas paper on Legal Capacity', cit.

¹⁷ Vid. entre otros, DE CASTRO, F., *Derecho civil de España*, Tomo II, Civitas, Madrid 1984, p. 3 y pp. 49 y 50 y Díez-PICAZO, L., *Sistema de derecho civil. Volumen I*, 11ª ed., Tecnos, Madrid, 2003. Sobre la temática de la capacidad jurídica y la discapacidad, Vid. SOTO RUIZ, J.J., 'El estatus jurídico de las personas con discapacidad en las leyes de cabecera del ordenamiento jurídico privado' en DE LORENZO, R., y PÉREZ BUENO, L.C., (dirs.), *Tratado sobre Discapacidad*, cit., pp. 577-622 y PÉREZ DE ONTIVEROS, C., 'La capacidad jurídica y la capacidad de obrar: el artículo 12 de la Convención y sus implicaciones en el Derecho Privado español', *Capacidad Jurídica y Discapacidad. Un Estudio de Derecho Privado Comparado a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Cuaderno de trabajo núm. 7, España: Derecho Común, Congreso Permanente sobre Discapacidad y Derechos Humanos, Aprosuba, Cáceres, 2009, pp. 31-49, disponible en <http://www.convenciondiscapacidad.es/Capacidad.html>.

deberes¹⁸. Según el artículo 267 del Código civil, la personalidad jurídica se adquiere con el nacimiento y se extingue con la muerte de la persona. Por su parte, la capacidad jurídica se identifica con la posibilidad de ser titular de derechos y deberes¹⁹. Se trata, por ende, de una cualidad pasiva que refleja la idoneidad del individuo para ser receptor de efectos jurídicos²⁰. Finalmente, la capacidad de obrar alude a la aptitud para el ejercicio de los derechos. Estamos ahora ante una cualidad activa ‘que determina –conforme a su estado– la eficacia jurídica de sus actos’²¹. Así, mientras que lo que la legislación española denomina capacidad jurídica coincide con lo que en otros sistemas –que no establecen la distinción entre capacidad jurídica y capacidad de obrar– se considera la capacidad de goce o capacidad de derechos (*capacity of rights*) entendida como la dimensión estática de la capacidad jurídica; la capacidad de obrar en la legislación española coincide con lo que en otros sistemas se denomina capacidad de actuar o de ejercicio (*capacity of act*) entendida como la dimensión dinámica de la capacidad jurídica²².

Pues bien, en nuestro sistema jurídico la personalidad jurídica y la capacidad jurídica se adquieren por el mero hecho de ser persona, no conocen de grados ni de modificaciones y no se ven afectadas por las circunstancias personales de los individuos²³. Sin embargo, la capacidad de obrar se entiende que puede ser limitada o restringida por razón de determinados rasgos ‘personales’ o ‘naturales’, que se considera que impiden a los sujetos autodeterminarse libremente de manera consciente y responsable. Así, en el ordenamiento jurídico español la capacidad de obrar no es la misma para todos, sino que se presenta como contingente y variable en función de las condiciones personales de los sujetos. Entre ellos, se incluye en el sistema español, al igual que en muchos otros ordenamientos jurídicos, la discapacidad. Por tanto, en nuestra normativa se reconoce personalidad jurídica y capacidad jurídica a todas las personas con discapacidad, pero se permite y se justifica la introducción de importantes restricciones y limitaciones en la capacidad de obrar de algunas personas con discapacidad.

¹⁸ Según DE CASTRO, F., *Derecho Civil de España, cit.*, p. 31 la personalidad jurídica es la ‘cualidad jurídica de ser titular y perteneciente a la comunidad jurídica que corresponde al hombre (como tal)’.

¹⁹ *Ibidem*, p. 46.

²⁰ ROVIRA SUEIRO, E., *La relevancia de la voluntad de la persona para afrontar su propia discapacidad*, Ed. Ramón Areces, Madrid, 2006, p. 14 siguiendo a RAMOS CHAPARRO, E., *Ciudadanía y Familia: Los Estados Civiles de la Persona*, Ed. Cedes, Barcelona, 1999.

²¹ DE CASTRO, F., *Derecho Civil de España, cit.*, pp. 49 y 50.

²² Este es el modelo seguido en el Derecho francés que distingue en la capacidad jurídica entre capacidad de goce y de ejercicio y que inspira gran parte de los ordenamientos jurídicos latinoamericanos.

²³ GORDILLO CAÑAS, A., *Capacidad, incapacidades y estabilidad de los contratos*, Tecnos, Madrid, 1986, pp. 26 y ss. y GULLÓN BALLESTEROS, A., ‘Capacidad jurídica y capacidad de obrar’ en *Los discapacitados y su protección jurídica*, Consejo General del Poder Judicial, Madrid,

A través de la institución de la incapacidad, nuestro sistema permite la limitación e incluso la anulación de la capacidad jurídica –de obrar, según la terminología empleada en nuestra legislación– de las personas con discapacidad. La incapacidad se concibe como un mecanismo restrictivo de los derechos de las personas afectadas y por esta razón la declaración de incapacidad requiere de un pronunciamiento en sede judicial²⁴. En todo caso, esta restricción se considera legítima y necesaria para la protección de determinadas personas con discapacidad²⁵, aunque también y quizá sobre todo, de terceros.

Si proyectamos estas consideraciones acerca de la capacidad jurídica en el régimen constitucional de los derechos fundamentales podríamos también diferenciar entre la capacidad jurídica iusfundamental y la capacidad de obrar iusfundamental. La primera reflejaría ‘la abstracta capacidad del individuo para ser sujeto de imputación de derechos y obligaciones fundamentales’²⁶. Mientras que la segunda podría definirse ‘como la capacidad para que el titular del derecho lo ejerza por sí mismo, cuando reúne las condiciones exigidas para poner en práctica las concretas facultades que forman parte del contenido subjetivo del derecho’²⁷. Al igual que sucede con la capacidad jurídica en general, ‘la mera adquisición de la personalidad es, conforme al art. 10 CE, el único requisito para la posesión de la dignidad y para el disfrute de la capacidad jurídica iusfundamental a ella anudada, que, en ese sentido, vendría a identificarse con la capacidad para ser titular de los derechos inviolables que le son inherentes’²⁸. Sin embargo, otra vez, la capacidad de obrar iusfundamental sí que se ve afectada por determinadas ‘condiciones’ entre las que, de nuevo, se encuentra la incapacidad.

En todo caso, y ante el silencio de nuestro texto constitucional en este punto, existen diferentes posiciones en torno a la incidencia de la incapacidad en la capacidad de ejercicio de los derechos fundamentales y en relación con la posibilidad de que operen en este ámbito los mecanismos de sustitución establecidos por la legislación española. Conviene tener presente que estos planteamientos no giran expresamente en torno al ejercicio de los derechos

²⁴ El artículo 199 del Código civil señala que ‘Nadie puede ser declarado incapaz sino por sentencia judicial en virtud de las causas establecidas en la Ley’. El Tribunal Constitucional en su Sentencia 174/2002, de 9 de octubre, señala que ‘el derecho a la personalidad jurídica del ser humano, consagrado en el art. 6 de la Declaración universal de los derechos humanos de 10 de diciembre de 1948, lleva implícito el reconocimiento del derecho a la capacidad jurídica de la persona, por lo que toda restricción o limitación de su capacidad de obrar afecta a la dignidad de la persona y a los derechos inviolables que le son inherentes, así como al libre desarrollo de la personalidad (art. 10.1 CE). En consecuencia, la declaración de incapacidad de una persona sólo puede acordarse por Sentencia judicial en virtud de las causas establecidas en la ley (art. 199 CC)’.

²⁵ Según advierte la Sentencia del Tribunal Supremo de 31 diciembre 1991 ‘ésa y no otra es la finalidad primordial de la incapacidad: la protección de la persona que no se halla en condiciones físicas o psíquicas de protegerse a sí misma’.

²⁶ En concreto, BASTIDA FREIJEDO, F.J. y otros, *Teoría General de los Derechos Fundamentales en la Constitución Española de 1978*, cit., p. 84.

²⁷ *Ibidem*, p. 86.

²⁸ *Ibidem*, p. 84.

fundamentales, sino que, en consonancia con las categorías de la legislación civil, aluden al ejercicio de los ‘derechos de la personalidad’ o ‘derechos personalísimos’. Ahora bien, suele advertirse que casi todos los derechos personalísimos están consagrados constitucionalmente como derechos fundamentales o inciden en ellos²⁹.

Tradicionalmente se ha entendido que la incapacitación, al menos la incapacitación total que supone el sometimiento a tutela, implica automáticamente, salvo previsión en contra de la sentencia, un estatus de incapacidad de obrar ius fundamental, esto es, una restricción general de la aptitud que se presupone a toda persona para poder ejercer libremente sus derechos fundamentales. Esta interpretación conduce a negar a la persona incapacitada la capacidad para actuar en el ámbito de sus derechos fundamentales. Frente a este planteamiento, algunos autores sostienen que la incapacitación no se proyecta directamente en el ejercicio de los derechos fundamentales. Desde este enfoque se afirma que dada la trascendencia de estos derechos, no se puede imposibilitar o limitar *a priori* su ejercicio a sujetos que estén, realmente, en condiciones adecuadas para realizarlo y se mantiene que esas condiciones tendrán que valorarse en cada caso³⁰. En este sentido, se defiende que para el válido ejercicio de tales derechos bastaría con que su titular posea lo que se denomina ‘capacidad natural’. Esta se define como la capacidad de entendimiento y juicio suficientes para comprender, dada una determinada situación, el alcance y las consecuencias de la decisión a adoptar. De este modo, el incapacitado, con independencia de que esté sometido a tutela o a curatela, siempre que tenga suficiente capacidad natural, podrá ejercer sus derechos fundamentales³¹. Así, se entiende que ‘la incapacitación por sí misma no afecta a la posibilidad del individuo de ejercitar sus derechos de la personalidad, ni el juez puede prohibir al incapacitado el ejercicio de derechos fundamentales en la sentencia de incapacitación’³².

En cualquier caso, conviene tener presente que la restricción de la capacidad jurídica en el ámbito civil irradia en todo el régimen de ejercicio de los derechos en la medida en que afecta no sólo a la capacidad general para prestar

²⁹ SANTOS MORÓN, M.J., *Incapacitados y derechos de la personalidad: tratamientos médicos: honor, intimidad e imagen*, Escuela Libre, Madrid, 2000, p. 41.

³⁰ *Ibidem*, p. 48.

³¹ *Ibidem*, p. 48.

³² *Ibidem*, p. 47. En opinión de la autora, ‘las enfermedades relevantes a efectos de incapacitación, incluso en los casos de sometimiento a tutela no necesariamente eliminan por completo la capacidad de entender y querer. Si el individuo tiene tal capacidad no sé ve qué perjuicio puede ocasionarle el adoptar decisiones dirigidas a satisfacer sus intereses personales. La realización de tales actos es directa expresión de la personalidad del sujeto de modo que la prohibición de efectuarlos derivada de una sentencia de incapacitación, además de injustificada, resulta una medida contraria a los valores protegidos en el art. 10 CE y a lo dispuesto en el art. 49 CE’. A su juicio, privar a las personas sometidas a tutela, de todo poder de autodeterminación en relación a incumbencias de carácter personal ‘no favorece, su desarrollo como persona (...) sino que lo dificulta’, por lo que, desde esta perspectiva, ‘debe entenderse que la incapacitación por sí misma no afecta a la esfera personal del incapacitado’, *Ibidem*, p. 42.

consentimiento en éste y otros ámbitos, sino también a la capacidad procesal, a la capacidad para celebrar contratos de trabajo, a la capacidad para asociarse, a la capacidad para votar, a la capacidad para participar en la investigación clínica, etc. que, en el sistema jurídico español, se hacen depender de ella. Igualmente, importa resaltar que en relación con ciertos actos en los que está implicado el ejercicio de los derechos fundamentales la legislación española prevé determinadas incapacidades específicas que descalifican a las personas con discapacidad³³.

Por lo que respecta a la aplicación de los mecanismos de sustitución en la esfera de los derechos fundamentales encontramos también dos posiciones. Según la primera cuando se determina –bien en la sentencia de incapacitación o como consecuencia de su silencio, o bien como consecuencia de la carencia de capacidad natural, en función de la postura que se asuma respecto de la incidencia de la incapacitación en esta temática– que el propio sujeto no puede ejercitar por sí mismo sus derechos fundamentales, se entiende que nadie podrá hacerlo por él, considerándose inaplicables en este ámbito los mecanismos de representación o sustitución en la toma de decisiones³⁴. En virtud de la segunda, se afirma la posibilidad y conveniencia de suplir a las personas incapacitadas o carentes de capacidad natural en el ejercicio de sus derechos fundamentales siempre y cuando ‘la facultad de cuyo heteroejercicio se trate permita satisfacer su interés ius fundamental’³⁵. En esta línea se ha pronunciado la STS 311/2000 de 18 de diciembre en relación con la legitimación del tutor para el ejercicio de la de la acción de separación que el tribunal de instancia había denegado por afectar a un derecho personalísimo³⁶. De cualquier forma no conviene perder de vista que la legislación española permite expresamente la representación y sustitución en

³³ El artículo 182 del Reglamento Notarial establece que ‘*Son incapaces o inhábiles para intervenir como testigos en la escritura: 1.º Las personas con discapacidad psíquica, los invidentes, los sordos y los mudos*’; el artículo 8 de la Ley 5/1995, de 22 de mayo, del Tribunal del Jurado establece como requisito para ser jurado ‘*No estar impedido física, psíquica o sensorialmente para el desempeño de la función de Jurado*’.

³⁴ Vid. en relación con los menores DE CASTRO, F., *Derecho Civil de España*, cit., p. 56, p. 179 y p. 315.

³⁵ BASTIDA FREIJEDO, F.J. y otros, *Teoría General de los Derechos Fundamentales en la Constitución Española de 1978*, cit., p. 94.

³⁶ Señala esta Sentencia que ‘*la negativa de la legitimación de la tutora para el ejercicio de la acción de separación matrimonial de la hija incapacitada determina de modo inexorable el cierre, desproporcionado por su rigorismo, del acceso del interés legítimo de ésta a la tutela judicial, si se advierte que, privado el incapacitado con carácter general del posible ejercicio de acciones, dado lo dispuesto en el art. 2 LECiv, el ejercicio de la separación solo puede verificarse por medio de su tutor; con lo que, si a éste se le niega la legitimación para ello, dicho cierre absoluto es su ineludible consecuencia. Y puesto que ésta que se ha producido en el presente caso, resulta claro que se ha producido en él la violación del derecho de tutela judicial efectiva (art. 24.1 CE) contra la que se demanda el amparo de este Tribunal, que debe ser otorgado*’. Y, en la misma línea considera que, ‘*desde la vertiente de la igualdad, en relación con el cierre de la posibilidad de ejercicio de la acción respecto al cónyuge incapaz producido por las Sentencias recurridas, aparte de que no cumple las exigencias de razonabilidad ni de proporcionalidad respecto de ningún fin discernible en el régimen de la tutela, constitucionalmente necesarias para impedir el acceso a la justicia, desemboca en una inaceptable situación de desigualdad de los esposos en la defensa de sus intereses patrimoniales,*

relación con actos que afectan de manera sumamente relevante a derechos fundamentales básicos como sucede en el caso de la esterilización, de los tratamientos médicos o, como veremos más adelante, de la participación en la investigación biomédica.

Pues bien, a nuestro modo de ver, los diversos planteamientos analizados en torno a la proyección de la incapacitación en el ámbito de los derechos fundamentales y en relación con la aplicación de los mecanismos de sustitución en este contexto plantean todos ellos problemas evidentes e insalvables en el marco de la legislación española vigente³⁷.

2. La capacidad de ejercicio de los derechos fundamentales interpretada de conformidad con la Convención

El artículo 12 de la Convención contiene una serie de prescripciones que implican una auténtica revolución en el tratamiento tradicional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. El ‘derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley’ recogido en el artículo 12 es uno de los derechos que resultan más extensamente re-formulados en la Convención, rellenándose con contenidos que no habían sido explicitados con anterioridad en otros instrumentos internacionales de derechos humanos y que tampoco son contemplados expresamente en las disposiciones constitucionales, ni exteriorizados en su desarrollo, aplicación y ejecución por los poderes públicos estatales cuya actuación normativa más bien se enfrenta con tales contenidos.

Este precepto reafirma que *‘todas las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica’* (inciso 1) y obliga a los Estados parte a reconocer *‘que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida’* (inciso 2); a adoptar *‘todas las medidas pertinentes para proporcionar a las personas con discapacidad el acceso al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica’* (inciso 3); a asegurar *‘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’* especificando algunas de ellas (inciso 4); y finalmente alude (en su inciso 5) a la obligación de garantizar el acceso de las personas con discapacidad a una serie de ámbitos patrimoniales en los que tradicionalmente han visto vulnerada su igualdad de oportunidades.

ya que no responde a ningún fundamento objetivo y razonable que pueda justificar una diferencia de trato de tal naturaleza, máxime si se atiende a los mandatos que se derivan del art. 49 CE en cuanto al tratamiento de los incapaces y del art. 32.1 CE en cuanto a la posición de igualdad de ambos cónyuges en el matrimonio; por lo que resulta vulneradora del art. 14 CE’.

³⁷ CUENCA GÓMEZ, P., *Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Un análisis a la luz de la Convención de la ONU*, cit.

Como sucede con el resto del articulado de la Convención, el artículo 12 es el resultado de la interacción del principio de igualdad y no discriminación con el derecho al reconocimiento de la capacidad jurídica. Y del mismo modo que el conjunto del texto internacional, este precepto supone una aplicación coherente de los valores en los que se sustenta el discurso de los derechos al ámbito de la discapacidad y, especialmente, al ámbito de la discapacidad mental o intelectual –pero también al campo de determinadas discapacidades sensoriales– en el que tradicionalmente habían sido pasados por alto o proyectados de manera menos rigurosa. El artículo 12 de la Convención refleja la aplicación de la filosofía propia del modelo social de la discapacidad en el ámbito de la capacidad jurídica. El modelo social es el único plenamente coherente con la consideración de la capacidad jurídica como una cuestión de derechos humanos y con la exigencia de igualdad de las personas con discapacidad en esta materia. Frente a la visión mantenida por el modelo médico, el modelo social exige adoptar una nueva mirada en relación con la cuestión de la capacidad. El modelo social ‘desgarra el velo de la normalidad’³⁸ que justifica la exclusión de las personas con discapacidad del ámbito de la capacidad jurídica. Desde sus premisas, las personas con discapacidad son titulares de los mismos derechos que los demás ciudadanos, pero, además, deben poder ejercerlos en condiciones de igualdad. Ello implica que las personas con discapacidad han de tener reconocida plena capacidad jurídica (en sus dos dimensiones, o en los términos de la legislación española, capacidad jurídica y capacidad de obrar) en igualdad de condiciones.

En consonancia con este modelo, no son las personas las que tienen que cambiar para poder merecer el ‘atributo’ de la capacidad jurídica, de manera que puedan ser privadas de ella y sustituidas por un tercero en la toma de sus decisiones cuando no consiguen superar sus ‘deficiencias’, sino que es esta construcción social la que debe adaptarse a la situación de las personas con discapacidad³⁹. Esta es una de las principales ideas que guía la Convención y que se deja sentir también en el artículo 12⁴⁰. Dicha adaptación debe materializarse a través de las herramientas propias del modelo social la accesibilidad universal y los ajustes –apoyos individualizados– razonables; herramientas que son aplicables también al campo de la capacidad jurídica⁴¹.

El reconocimiento de la igualdad en la capacidad jurídica de las personas con discapacidad requiere, en efecto, que se erradiquen las barreras que dificultan

³⁸ FERRAJOLI, L., ‘La democracia constitucional’ en COURTIS, C., *Desde otra mirada. Textos de la teoría crítica del Derecho*, Eudeba, Buenos Aires, 2001, p. 267.

³⁹ MINKOWITZ, T., ‘The paradigm of supported decision making’, presentación basada en los trabajos desarrollados en Grupo de Trabajo sobre Capacidad Jurídica, disponible en http://www.publicadvocate.vic.gov.au/.../0909_Supported_Decision_Making.pdf. El autor insiste en que el modelo social se aplica también al ámbito de la capacidad jurídica y que ello implica entender que no se trata de un problema que esté en el interior de la persona, sino de un problema de la sociedad que debe relacionarse de otro modo con las personas que ‘funcionan’ de un modo diferente.

⁴⁰ PALACIOS, A. y BARIFFI, F., *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos*, cit., p. 56.

⁴¹ ASÍS ROIG, R. de, ‘Sobre la capacidad jurídica’, cit.

la toma de las propias decisiones y donde las dificultades persisten, no se trata de transferir el derecho a decidir a un tercero, sino de poner a disposición de las personas los ajustes necesarios⁴²—que pueden consistir en el apoyo de un tercero—para poder tomar sus propias decisiones.

La accesibilidad de los ámbitos en los que debe desplegarse la capacidad jurídica resulta crucial para lograr la igualdad de las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos⁴³. Cuando las medidas de accesibilidad no son suficientes, debe establecerse un sistema de apoyo individualizado adaptado a la situación de la persona que permita el ejercicio de su capacidad jurídica. Ello implica que un tercero interviene en la esfera de la autonomía de la persona. Ahora bien, esta intervención tiene como objetivo no la sustitución sino la promoción y el apoyo de la autonomía. La intervención del tercero no se realiza ni directa, ni indirectamente en función de los rasgos de la persona y no atiende sólo a la evaluación de sus capacidades⁴⁴, sino también a la situación en la que se encuentra⁴⁵. Y tal intervención no tiene por objeto decidir por la persona sustituyendo, de lo que se trata es de ayudar a decidir, de acompañar en la decisión, de decidir con la persona y para la persona. Las medidas de apoyo pueden y deben proyectarse cuando así lo requiera la situación de la persona y, obviamente, con las debidas garantías, en todas las esferas en las que ésta actúa y en todos sus derechos. El modelo de apoyo trata, en este sentido, de poner a disposición de los sujetos que se encuentran en determinadas situaciones los medios o instrumentos necesarios—en este caso la asistencia de un tercero—para poder desarrollar libremente su poder de elección autónoma.

En primer lugar, cabe precisar que el término capacidad jurídica empleado en el apartado 2 del artículo 12 incluye tanto la capacidad de ser titular de derechos, como la capacidad de ejercer tales derechos (esto es, en la terminología empleada en el sistema español, tanto a la capacidad jurídica, como a la capacidad de obrar)⁴⁶. Esta interpretación puede apoyarse en el informe que el

⁴² International Disability Alliance, 'Principios para la implementación del artículo 12 de la CDPD' disponible en <http://www.internationaldisabilityalliance.org>.

⁴³ MINKOWITZ T., 'The paradigm of supported decision making', *cit.* Véase también el texto

⁴² International Disability Alliance, 'Principios para la implementación del artículo 12 de la CDPD' disponible en <http://www.internationaldisabilityalliance.org>.

⁴³ MINKOWITZ T., 'The paradigm of supported decision making', *cit.* Véase también el texto 'Advocacy note on Legal Capacity' preparado por la World Network of Users and Survivors of Psychiatry, Discusión general sobre el artículo 12, 21 de octubre de 2009, disponible en <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/DGD21102009.aspx>.

⁴⁴ PALACIOS, A., *El modelo social de discapacidad*, *cit.*, p., 286. MINKOWITZ T., 'The paradigm of supported decision making', *cit.*, destaca como la autonomía es compatible con la toma de decisiones interdependientes y que, de hecho, este es el modo 'normal' de toma de decisiones.

⁴⁵ ASÍS ROIG, R. de, 'Sobre la capacidad jurídica', *cit.* En este sentido, no sólo las personas con ciertas discapacidades pueden requerir apoyos en el ejercicio de la capacidad jurídica, sino todas las personas con discapacidad y no sólo las personas con discapacidad.

⁴⁶ Una de las discusiones más relevantes en la negociación de la Convención versó sobre el significado y alcance del término capacidad jurídica., Vid. PALACIOS, A., *El modelo social de discapacidad*, *cit.*, pp. 418 y ss.

Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos presentó al Comité Especial en su Sexta Reunión denominado ‘Capacidad jurídica’⁴⁷ pero también en los restantes incisos del artículo 12⁴⁸.

En relación con lo anterior, importa tener presente que el artículo 12 sienta el paradigma de ‘capacidad jurídica universal’, para todas las personas con discapacidad sin exclusiones por razón del tipo o del grado de discapacidad⁴⁹. Ciertamente, cuando la Convención quiere apartarse de esta terminología general y universal para referirse a las personas con discapacidades específicas o para aludir a determinadas personas con discapacidad, lo hace expresamente⁵⁰.

En tercer lugar, resulta crucial señalar que a luz del artículo 12.2 la capacidad jurídica no puede ser cuestionada por razón de discapacidad⁵¹. Cualquier cuestionamiento –directo o indirecto– de la capacidad jurídica por motivo de discapacidad constituye, además, una discriminación prohibida por el artículo 5 de la Convención. La discapacidad, por tanto, nunca puede constituir por sí misma una justificación para anular o restringir la capacidad jurídica. Desde esta visión, la exigencia de reconocimiento de la capacidad jurídica ‘en igualdad de condiciones’ excluye el método de atribución de incapacidad por estatus⁵² prohibiendo que la discapacidad pueda ser causa directa (como sucede en aquellos sistemas que automáticamente consideran ‘incapaces’ a personas que poseen ciertas discapacidades) o indirecta (como sucede en sistemas como el español que hace referencia a enfermedades o deficiencias que impiden el autogobierno) de una denegación, restricción o limitación en la capacidad jurídica⁵³. La Convención exigiría analizar la situación en la que se halla la

⁴⁷ Vid. ‘Informe presentado por el Alto Comisionado para los Derechos Humanos de Naciones Unidas sobre Capacidad Jurídica’, Sexta reunión del Comité Especial de la Convención sobre Discapacidad. Disponible en <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/documents/ahc6ohchrlegalcap.doc>.

⁴⁸ International Disability Alliance, ‘Opinión Legal sobre el Artículo 12 de la CDPD’, *cit.*

⁴⁹ En la ‘Observación General del Comité para la Eliminación de Todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, sobre la necesidad de interpretar el artículo 1.2, Inciso B) In fine de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, en el marco del artículo 12 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad’ se insiste en la idea de que el artículo 12.2 resulta de aplicación para todas las personas con discapacidad. Disponible en www.sedi.oas.org/.../Discapacidad/CEDDIS_text_observaciones.doc

⁵⁰ CUENCA GÓMEZ, P., *Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Un análisis a la luz de la Convención de la ONU*, *cit.*

⁵¹ International Disability Alliance, ‘Principios para la implementación del artículo 12 de la CDPD’, *cit.*

⁵² Vid. DHANDA, A., ‘Legal Capacity in the Disability Rights Convention: Stranglehold of the Past or Lodestar for the Future?’, *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, 34, 2006-7, p.431 y BARIFFI, F., ‘Capacidad jurídica y capacidad de obrar a la luz de la Convención de la ONU’, *cit.*, pp. 362 y 363.

⁵³ Vid. *Estudio temático preparado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos para mejorar el conocimiento y la comprensión de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, *cit.*; PALACIOS, A., ‘Consultative meeting with stakeholders on legal measures key for the ratification and effective implementation of the CRPD’, (ponencia presentada en el marco del Estudio del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para

persona y las dificultades no sólo individuales, sino también sociales, ambientales, etc. con las que se encuentra a la hora de tomar sus diferentes decisiones. Y todo ello con el objeto no de sustituirla, sino de diseñar los apoyos que precisa en el ejercicio de su capacidad jurídica⁵⁴.

Pues bien, la Convención supone el paso del modelo de sustitución en la toma de decisiones al modelo de apoyo en la toma de decisiones. La discusión ulterior será saber si el modelo de sustitución en la toma de decisiones tiene o no tiene cabida dentro de la exigencia de igual capacidad jurídica como excepción a la regla general del apoyo; excepción que entraría en juego, como algunos reclaman, en relación con las discapacidades más severas⁵⁵. Ello no supone negar la evidencia de que en algunas situaciones –por ejemplo, en aquellas circunstancias en las que no es posible por ningún medio conocer la voluntad de la persona– la necesidad de apoyo será tan intensa que consistirá en la práctica en una ‘acción de sustitución’. En todo caso, la acción de sustitución se llevaría a cabo en función de la concurrencia de una situación determinada y no en razón de discapacidad y, en consecuencia, podría tener cabida en situaciones que no son de discapacidad. Además, esta acción de sustitución deberá realizarse desde el paradigma del modelo de apoyo y, por tanto, si fuera posible tendrá que ser coherente con la narrativa de vida de la persona con discapacidad, con sus preferencias, valores, deseos, etc⁵⁶.

El artículo 12.2 también obliga a reformar todas las leyes que ‘descalifican’ a las personas con discapacidad para disfrutar de derechos o desempeñar actividades y responsabilidades –por ejemplo, votar, ocupar cargos públicos, ejercer como jurado, contraer matrimonio, criar a sus hijos– que implican también el ejercicio de la capacidad jurídica⁵⁷.

Finalmente, la Convención no diseña específicamente el sistema de apoyo dejándolo abierto a las legislaciones nacionales, que, en todo caso, deberán dar participación en su diseño a las personas con discapacidad en cumplimiento de la obligación establecida en el artículo 4.3 de la Convención. En todo caso, a nuestro modo de ver, este sistema debería tener, al menos, las siguientes

los Derechos Humanos sobre las medidas jurídicas esenciales para la ratificación y la aplicación efectiva de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Ginebra, 24 de octubre de 2008). Disponible en <http://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/Contributions.aspx>

⁵⁴ CUENCA GÓMEZ, P., *Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Un análisis a la luz de la Convención de la ONU*, cit.

⁵⁵ Como señaló durante el proceso de elaboración de la Convención DHANDA, A., ‘Advocacy Note on Legal Capacity’, cit., pp. 2 y 3 la incorporación del modelo de sustitución en la Convención con el argumento de que resulta necesario para un reducido número de personas, abriría la duda respecto de la capacidad de todas las personas con discapacidad.

⁵⁶ BACH, M. y KERZNER, L., ‘A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity’, (documento preparado para la Comisión de Derecho de Ontario), pp. 63 y ss. Disponible en www.lco-cdo.org/disabilities/bach-kerzner.pdf

⁵⁷ Por ejemplo, ‘votar, ocupar cargos públicos, servir en jurados, heredar, el matrimonio y la crianza de los hijos’, International Disability Alliance, ‘Principios para la implementación del artículo 12 de la CDPD’, cit.

características⁵⁸: gradual, complejo, diverso, respetuoso con los deseos, preferencias y voluntad de las personas, abierto, amplio y presidido por los derechos⁵⁹. En relación con los dos últimos rasgos del modelo de apoyo, y según antes se avanzó, consideramos que los mecanismos de apoyo –en contra de lo defendido desde algunos planteamientos– deben proyectarse sobre cuestiones relacionadas con el ejercicio de derechos fundamentales⁶⁰. En efecto, la exigencia de no afectación a ámbitos ius fundamentales podría tener sentido, con los problemas ya señalados, respecto del modelo de sustitución que, como antes se indicó, supone una restricción de la autonomía, pero carece de toda lógica desde los presupuestos del modelo de apoyo que trata, precisamente, de promover dicha autonomía. En todo caso, y dada la relevancia de la materia afectada, deben establecerse en este ámbito salvaguardas adecuadas de las que ahora mismo carece la legislación española. Las salvaguardas contempladas en el artículo 12.4 se proyectan sobre los mecanismos de apoyo orientándose a evitar los abusos. Aunque las salvaguardas deberán concretarse en la implementación del sistema de apoyo la Convención identifica ‘una serie de ámbitos donde apuntar’⁶¹: que respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas; 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 posible⁶²; que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial; que sean proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.

Finalmente, el artículo 12.5 alude a la obligación de asegurar que las personas con discapacidad puedan acceder a una serie de ámbitos patrimoniales –propiedad, herencia, control de asuntos económicos, hipotecas, préstamos bancarios, y otras modalidades de crédito financiero– de los que tradicionalmente han sido excluidas y de garantizar que no sean privadas de sus bienes arbitrariamente⁶³.

⁵⁸ Algunos de estos principios son enunciados en PALACIOS, A., ‘Consultative meeting with stakeholders on legal measures key for the ratification and effective implementation of the CRPD’, *cit.* y BARIFFI, F., ‘Capacidad jurídica y capacidad de obrar a la luz de la Convención de la ONU’, *cit.*, pp. 383 y ss.

⁵⁹ CUENCA GÓMEZ, P., *Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Un análisis a la luz de la Convención de la ONU*, *cit.*

⁶⁰ *Ibidem*.

⁶¹ PALACIOS, A., ‘Consultative meeting with stakeholders on legal measures key for the ratification and effective implementation of the CRPD’, *cit.*

⁶² Como señala PALACIOS, A., *El modelo social de discapacidad*, *cit.*, p. 467 esta previsión resulta contradictoria ya que ‘la restricción en el tiempo resultaría apropiada para el modelo de sustitución de la voluntad’, pero si ‘de lo que se trata es de salvaguardas dentro de un sistema de asistencia en la toma de decisiones, dichas medidas deberían estar previstas para extenderse en el tiempo de la misma forma que se extienden otras medidas de asistencia, esto es, mientras hagan falta’.

⁶³ G. QUINN ha destacado la importancia de la independencia económica para lograr la vida independiente. Véase ‘An ideas paper. Rethinking Personhood: New Directions in Legal Capacity Law & Policy or How to Put the ‘Shift’ back into ‘Paradigm Shift’’, *University of British Columbia*, Disponible en http://cic.arts.ubc.ca/fileadmin/user_upload/CIC/July_2011/Gerard_Quinn_s_Keynote_April_29_2011.pdf.

Para cerrar la exposición del contenido del artículo 12 importa insistir en que el ‘derecho al igual reconocimiento ante la ley’, no es sólo un derecho sustantivo, sino también un principio transversal que confiere a las personas con discapacidad el poder de ejercer los demás derechos conforme a su propia voluntad, por lo que se relaciona con todos los demás derechos que la Convención contempla. Esta conexión es especialmente patente e importante en el caso del derecho de acceso a la justicia (art. 13); del derecho a no ser privado de la libertad arbitrariamente y a la seguridad (art. 14); a no ser sometidos a experimentos médicos o científicos sin el consentimiento libre e informado, a tratos o penas crueles, inhumanas o degradantes (art. 15); a tener una vida independiente y a vivir en la comunidad (art. 19); a elegir con quién se relaciona, a casarse, tener hijos o adoptarlos, construir una familia y vivir en su propio hogar (art. 23); a decidir en materia de educación (art. 24); a decidir en materia de salud y gozar de buena salud (art. 25); a acceder y elegir el trabajo en el que se quiera desarrollar (art. 27); a elegir dónde vivir y de forma digna estando protegidos por la sociedad y a ser asesorados para la toma de decisiones en materia financiera (art. 28); a decidir en el ejercicio de sus derechos de participación en la vida pública y política como votar, ocupar cargos públicos, servir en jurados (art. 29). Por esta razón resulta sumamente relevante evitar las privaciones, restricciones y limitaciones de la capacidad jurídica basadas en la discapacidad en la medida en que redundarán en una discriminación –por motivos de discapacidad– en relación con el ejercicio del resto de los derechos y adquiere una importancia central el establecimiento de mecanismos de apoyo a la capacidad jurídica para potenciar las posibilidades de ejercicio de tales derechos⁶⁴.

IV. LA CAPACIDAD JURÍDICA EN LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA

Un ámbito específico en el que nos gustaría centrar nuestra atención es el de la participación de las personas con discapacidad en la investigación clínica, que es la parte de la investigación biomédica en la que se produce la participación de seres humanos y que tiene como finalidad contribuir al avance de los fines y objetivos de la medicina mediante el desarrollo de nuevas intervenciones y procedimientos terapéuticos, tanto de diagnóstico como de prevención⁶⁵.

La Convención puede ser considerada un hito más en la particular historia accidentada de la investigación clínica, en la que el colectivo de las personas con discapacidad ha sido uno de los principales protagonistas⁶⁶. Desde la aprobación

⁶⁴ CUENCA GÓMEZ, P., *Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Un análisis a la luz de la Convención de la ONU*, cit.

⁶⁵ LEVINE, R.J., ‘The nature, scope and justification of clinical research. What is research? Who is subject?’, *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*, ed EJ Emanuel, C Grady, RA Crouch, RK Lie, FG Miller and D Wendler, Oxford University Press, New York, 2008, 211-21.

⁶⁶ ROSENSTEIN, D.L.; MILLER, F.G., ‘Research involving those at risk for impaired decision-making capacity’, *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*, cit. 437-45.

del Código de Nuremberg en 1947 hasta la Convención ha habido diferentes reacciones normativas, fruto en muchos casos de sucesos escandalosos que han dejado a la vista la situación de desprotección en la que se encontraba este colectivo de personas⁶⁷.

La Convención, recogiendo el contenido del artículo 7 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, señala en el párrafo 1 de su artículo 15 que ninguna persona será sometida a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. Y explícitamente añade que, en particular, nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento. En el apartado 2 indica que los Estados Partes tomarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, judicial o de otra índole que sean efectivas para evitar que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, sean sometidas a torturas u otros tratos o penas crueles, inhumanas o degradantes. El artículo 15 recoge de esta manera una salvaguardia fundamental como es la del libre consentimiento, el cual si se quiere que sea real deberá ser informado, para que la inclusión de las personas con discapacidad en una investigación clínica no suponga su sometimiento a tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. Si a esto unimos lo establecido en el artículo 12 de la Convención, se estaría creando un modelo según el cual las personas con discapacidad, que son titulares de derechos desde su nacimiento en virtud de su personalidad jurídica, pueden, haciendo uso de su capacidad jurídica, consentir directamente su participación en la investigación clínica una vez que se haya completado un proceso de información adecuado sobre los objetivos que persigue la investigación clínica y los riesgos que supone dicha participación.

El ejercicio de la capacidad jurídica requerirá la adopción de todas las medidas de apoyo que se puedan necesitar, debiéndose asegurar que, como ya se ha señalado, en todas las medidas se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos, respetando los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, evitando los conflictos de intereses y las influencias indebidas, asegurando su proporcionalidad y su adaptación a las circunstancias de la persona, reduciendo su aplicación al plazo más corto posible y examinándolas periódicamente 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.

En España, la legislación básica sobre investigación biomédica se forma por la Ley 14/2007, de Investigación Biomédica, y por el RD 223/2004, de Ensayos Clínicos, recientemente modificado por el RD 1276/2011, de Adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Tanto en un caso como en otro, se contempla la participación tanto

⁶⁷ IACONO, T., 'Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disabilities as participants in research', *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31:3, 2006, 173-9.

de personas con discapacidad en la investigación clínica como de personas que están incapacitadas para consentir su participación, admitiéndose en este caso la posibilidad de que una tercera persona –un representante legal o una persona con vínculos familiares o de hecho– consienta o se subrogue en la decisión. No obstante, como veremos y analizaremos a continuación, la participación de personas incapacitadas legalmente en una investigación clínica está sometida a una serie de condiciones adicionales.

En el caso de la Ley 14/2007, el artículo 2.a establece como principio general que se asegurará la protección de la dignidad e identidad del ser humano con respecto a cualquier investigación que implique intervenciones sobre seres humanos en el campo de la biomedicina, garantizándose a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a la integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales. El artículo 4 regula el derecho a la información y el consentimiento informado, definido éste en el artículo 3.f como la manifestación de la voluntad libre y consciente válidamente emitida por una persona capaz, o por su representante autorizado, precedida de la información adecuada. En el primer párrafo del artículo 4 se señala que se respetará la libre autonomía de las personas que puedan participar en una investigación biomédica, para lo que será preciso que hayan prestado previamente su consentimiento expreso y escrito una vez recibida la información adecuada. La información se proporcionará por escrito y comprenderá la naturaleza, importancia, implicaciones y riesgos de la investigación. La información se prestará a las personas con discapacidad en condiciones y formatos accesibles apropiados a sus necesidades. Si el sujeto de la investigación no pudiera escribir, el consentimiento podrá ser prestado por cualquier medio admitido en derecho que permita dejar constancia de su voluntad. El apartado 2 se dedica al consentimiento por representación y dispone que se otorgará el consentimiento por representación cuando la persona esté incapacitada legalmente o sea menor de edad. 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. 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 investigación.

El artículo 13 exige que la realización de una investigación sobre una persona requerirá el consentimiento expreso, específico y escrito de aquella, o de su representante legal. Por último, el artículo 15 se ocupa de la información a los sujetos participantes en la investigación, indicando que las personas a las que se solicite su participación en un proyecto de investigación recibirán previamente la necesaria información, debidamente documentada y en forma comprensible y cuando se trate de personas con discapacidad de forma adecuada a sus circunstancias. La información incluirá el propósito, el plan detallado, las molestias y los posibles riesgos y beneficios de la investigación.

Por lo que se refiere al RD 223/2004, conforme a la redacción dada por el RD 1276/2011, dispone en su artículo 2.m que el consentimiento informado es la

decisión, que debe figurar por escrito y estar fechada y firmada, de participar en un ensayo clínico adoptada voluntariamente por una persona capaz de dar su consentimiento tras haber sido debidamente informada y documentada acerca de su naturaleza, importancia, implicaciones y riesgos. En el supuesto de que el sujeto tenga un impedimento para escribir, el consentimiento podrá otorgarse de forma oral en presencia de al menos un testigo. Cuando quien haya de otorgar el consentimiento sea una persona con discapacidad, la información se le ofrecerá en formatos adecuados, según las reglas marcadas por el principio de diseño para todos, de manera que le resulte accesible y comprensible, y se arbitrarán las medidas de apoyo pertinentes para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento. Cuando el sujeto del ensayo no sea una persona capaz para dar su consentimiento, la decisión deberá adoptarse por su representante legal en los términos previstos en el artículo 7.

En el artículo 7 se señala que, en el caso de las personas que puedan prestar su consentimiento, éste deberá ser otorgado después de haberse entendido, mediante una entrevista previa con el investigador o un miembro del equipo de investigación, los objetivos del ensayo, sus riesgos e inconvenientes, así como las condiciones en las que se llevará a cabo, y después de haber sido informado del derecho de la persona a retirarse del ensayo en cualquier momento sin que ello le ocasione perjuicio alguno. El consentimiento se documentará mediante una hoja de información para el sujeto y el documento de consentimiento. La hoja de información contendrá únicamente información relevante, expresada en términos claros y comprensibles para los sujetos, y estará redactada en la lengua propia del sujeto. Si se trata de un sujeto que no es una persona capaz para dar su consentimiento o no esté en condiciones de hacerlo, deberá obtenerse el consentimiento informado de su representante legal o de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho, tras haber sido informado sobre los posibles riesgos, incomodidades y beneficios del ensayo. El consentimiento deberá reflejar la presunta voluntad del sujeto y podrá ser retirado en cualquier momento sin perjuicio para éste. Cuando las condiciones del sujeto lo permitan, este deberá prestar además su consentimiento para participar en el ensayo, después de haber recibido toda la información pertinente adaptada a su nivel de entendimiento. El investigador deberá además tener en cuenta la voluntad de la persona incapaz de retirarse del ensayo. Si recupera su capacidad para consentir, deberá ser informado en cuanto sea posible y deberá otorgar su consentimiento para continuar en el ensayo o salirse del mismo.

Todo eso en el supuesto caso de que el ensayo clínico tenga un interés específico para la población en la que se realiza la investigación y lo justifiquen razones de necesidad en la administración del medicamento en investigación. Si, por el contrario, se trata de un ensayo clínico sin beneficio directo para la salud de los sujetos, el riesgo que estos sujetos asuman estará justificado en razón del beneficio esperado para la colectividad (art. 6). En sujetos incapacitados podrán realizarse ensayos sin beneficio potencial directo para el sujeto únicamente si el Comité Ético de Investigación Clínica considera que se adoptan las medidas

necesarias para garantizar que el riesgo sea mínimo; las intervenciones a que van a ser sometidos los sujetos del ensayo son equiparables a las que corresponden a la práctica médica habitual en función de su situación médica, psicológica o social; se pueden obtener con el ensayo conocimientos relevantes sobre la enfermedad o situación objeto de investigación, de vital importancia para entenderla, paliarla o curarla; estos conocimientos no pueden ser obtenidos de otro modo; y existen garantías sobre la correcta obtención del consentimiento informado. En este sentido, el artículo 5 dispone que solo se podrán realizar ensayos clínicos en adultos que no estén en condiciones de dar su consentimiento informado y que no lo hayan dado con anterioridad al comienzo de su incapacidad, cuando los ensayos sean de interés específico para la población que se investiga, y dicha investigación sea esencial para validar datos procedentes de ensayos clínicos efectuados en personas capaces de otorgar su consentimiento informado u obtenidos por otros medios de investigación. Además, la investigación deberá guardar relación directa con alguna enfermedad que padezca el adulto incapaz, y que ésta le debilite o ponga en peligro su vida; el bienestar del sujeto prevalezca sobre los intereses de la ciencia y de la sociedad, y existan datos que permitan prever que reporta algún beneficio al paciente que prevalezca sobre los riesgos o no produzca ningún riesgo; los sujetos no deben haberse negado a dar su consentimiento informado con anterioridad al comienzo de su incapacidad; el protocolo sea aprobado por un Comité Ético de Investigación Clínica que cuente con expertos en la enfermedad en cuestión o que haya recabado asesoramiento de este tipo de expertos sobre las cuestiones clínicas, éticas y psicosociales en el ámbito de la enfermedad y del grupo de pacientes afectado.

Fijándonos exclusivamente sobre las cuestiones relativas a la capacidad jurídica, la legislación española sobre investigación clínica no se ajusta al modelo social de la discapacidad que se refleja en la Convención ya que sigue defendiendo un modelo basado en la sustitución de las personas incapacitadas y no promueve decididamente el modelo basado en los apoyos. Aun siendo cierto que contempla los apoyos en el RD 223/2004 mediante la entrevista previa en el proceso de información, los apoyos no se contemplan en la Ley 14/2007 y las referencias que existen a la capacidad natural, aunque son valiosas y positivas, sólo permiten el ejercicio pleno de la capacidad jurídica en el proceso de toma de decisiones en el caso de que la persona rechace la participación pero es un ejercicio limitado en el caso de que la persona acepte la participación. En este último caso, su asentimiento debe ser completado por su representante legal o por la persona con la que mantiene relación familiar o de hecho.

El modelo de apoyos garantizaría verdaderamente que las personas con discapacidad puedan ejercer plenamente su capacidad jurídica –su capacidad de obrar según la terminología civilista– en este ámbito. Se debería incidir mucho más en la necesidad de garantizar la accesibilidad de la información, disponiendo la obligación de los investigadores o de los promotores de la investigación de disponer en los protocolos de investigación de mecanismos adecuados para

transmitir la información y obtener el consentimiento de una persona con discapacidad⁶⁸.

Creemos que, atendiendo a lo establecido en la Convención, si una persona con discapacidad recibe información accesible, adaptada a sus necesidades, registrada en un formato adecuado y recibe los apoyos necesarios durante todo el proceso de toma de decisiones, no hay ningún impedimento para consienta libremente, ejercitando su capacidad de obrar, y sea incluida en una investigación clínica en igualdad de condiciones que el resto de las personas sin que produzca explotación y sin necesidad de establecer medidas paternalistas que la protejan. No hacerlo así supondría un trato discriminatorio ya que se estaría tratando de forma desigual dos situaciones iguales y no existiría una justificación racional⁶⁹.

¿Y qué ocurre con aquellas personas con discapacidad cuya necesidad de apoyo sea tan intensa que consista en la práctica en una ‘acción de sustitución’? Si se deja a un lado una interpretación literal del Código de Nuremberg que excluye a las personas incompetentes legalmente de la participación en la investigación clínica (‘El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial. Esto quiere decir que la persona implicada debe tener capacidad legal para dar su consentimiento...’), todos los textos normativos ulteriores contemplan la posibilidad de que esa incompetencia se supla, generalmente mediante la intervención de una tercera persona legalmente habilitada que actuará como representante. Así, por ejemplo, la Declaración de Helsinki, en su redacción de 1964, contempla la posibilidad de que la investigación clínica se puede realizar con personas que no tengan capacidad para consentir siempre y cuando hubiera ciertas protecciones adicionales, siendo una de ellas la existencia de un representante legal⁷⁰. Eso mismo hace la legislación española.

La Convención trastoca en parte esta solución ya que establece como regla general el reconocimiento a las personas con discapacidad de capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás personas en todos los aspectos de la vida. No obstante, si bien es cierto que el modelo de la Convención maximiza la autodeterminación al mayor número de personas, algunas personas con discapacidad tienen una discapacidad mental tan profunda que no pueden tomar ningún tipo de decisión médica por si mismas, ni con apoyos ni con ajustes razonables, y deben contar con alguien en quien se subrogue la decisión. Las personas con discapacidad mental profunda suponen un reto a la hora de entender y aceptar cómo se puede facilitar su inclusión en la investigación clínica. A esto se añade que la investigación clínica no tiene como principal objetivo cumplir

⁶⁸ BRICHER, G., ‘Disabled people, health professionals and the social model of disability’, *Disability & Society*, 15:5, 2000, 781-793.

⁶⁹ RAMIRO AVILÉS, M.A., ‘Investigación clínica y Discapacidad. Una aproximación desde la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad’, *Teoría & Derecho*, 11, 2012, 40-56.

⁷⁰ YAN, E.G; MUNIR, K.M., ‘Regulatory and ethical principles in research involving children and individuals with developmental disabilities’, *Ethics & Behaviour*, 14:1, 31-39.

con el principio de la asistencia sanitaria o del cuidado personal sino generar conocimiento. Por tal motivo, Norman Cantor se pregunta cómo es posible en estos casos justificar que el representante legal se desvíe del mejor interés para el paciente embarcándole en una actividad, la investigación clínica, que busca beneficiar a terceras personas⁷¹.

Esta pregunta obliga a que previamente se resuelva la cuestión sobre si, independientemente de que puedan o no puedan manifestar un consentimiento voluntario, está justificado que la participación de las personas con discapacidad en la investigación clínica esté sometida a algún tipo adicional de requisitos de participación. ¿Puede o debe existir algún tipo de restricción adicional para la inclusión de las personas con discapacidad en la investigación clínica? La respuesta a este interrogante depende de dónde se localice la causa de la situación de vulnerabilidad que le afecte. Si se localiza en el consentimiento, sólo estarían justificados esos requisitos adicionales en los casos de personas con discapacidad mental profunda; si se localiza en otra causa, entonces los requisitos adicionales se justificarían no sólo cuando se tratase de personas con discapacidad mental profunda. La primera opción parece que es más respetuosa con los principios y los derechos reconocidos en la Convención⁷².

Así, la investigación clínica por defecto debería hacerse en personas voluntarias capaces de dar un consentimiento válido y sólo se podrá incluir a personas incapaces de otorgar un consentimiento válido si se cumplen con una serie de salvaguardas adicionales⁷³. Esas salvaguardas adicionales limitarían la participación de personas con discapacidad mental severa a los casos en que no se puede realizar una investigación de eficacia comparable en individuos capaces de otorgar su consentimiento y/o cuando la investigación vaya a contribuir, a través de mejoras significativas en la comprensión de la enfermedad o condición del individuo, a un resultado beneficioso para otras personas de la misma edad o con la misma enfermedad o condición, en un plazo razonable. Estas salvaguardas suponen una *cláusula de necesidad*: las personas con discapacidad mental severa sólo podrán ser incluidas en una investigación clínica cuando su participación sea necesaria e imprescindible para contestar la pregunta científica planteada⁷⁴, y siempre y cuando no hayan manifestado previamente su voluntad en contra y que su narrativa de vida no muestre una total oposición a esta práctica.

A esas dos condiciones podría añadirse el criterio del ‘riesgo mínimo’, según el cual existe un riesgo mínimo cuando la probabilidad y la magnitud del

⁷¹ CANTOR, N.L., *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, The MIT Press, Cambridge, Mass, 2009.

⁷² RAMIRO AVILÉS, M.A., ‘Investigación clínica y Discapacidad. Una aproximación desde la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad’, cit.

⁷³ ROSENSTEIN, D.L.; MILLER, F.G., ‘Research involving those at risk for impaired decision-making capacity’, cit.

⁷⁴ WENDLER, D. *et al*, ‘Nonbeneficial research with individuals who cannot consent: Is it ethically better to enroll healthy of affected individuals’, *IRB: Ethics and Human Research*, 25:4, 2003, 1-4.

daño o de la incomodidad anticipada en la investigación no son mayores que los que tendría en su vida cotidiana o durante el desarrollo de las pruebas físicas o psicológicas de rutina⁷⁵. Así, sólo se podría incluir a personas con discapacidad mental profunda si la investigación sólo supone un riesgo mínimo. ¿Y si el riesgo fuera mayor que el mínimo? La posibilidad de que una persona competente consienta su participación en una investigación clínica que suponga un riesgo mayor que el mínimo, que hasta incluso pueda no ser considerado razonable, comienza a plantearse cuando apareció la pandemia del VIH⁷⁶. Este caso marcó un antes y un después en el acceso a la investigación clínica que suponía para los participantes un incremento del riesgo mayor que el riesgo mínimo. La lección que se puede aprender es que éticamente puede admitirse que cualquier persona, con o sin discapacidad, inclusive una persona con discapacidad mental profunda, pueda participar en una investigación clínica que supone un incremento del riesgo mínimo si dicha investigación va dirigida a curar la misma enfermedad que pone en riesgo su vida.

La cláusula de necesidad forma parte de un sistema que permite la *investigación clínica con restricciones*⁷⁷; no pueden ser excluidas completamente de la investigación clínica ya que los peligros derivados de su situación de vulnerabilidad pueden evitarse nombrando a un representante y adoptando las salvaguardas adicionales. Además su inclusión puede hacer que mejore el conocimiento sobre la enfermedad o la discapacidad y con ello el cuidado que puedan recibir en el futuro. Su exclusión injustificada supondría un trato discriminatorio y una violación del principio de justicia que obliga a hacer un reparto equitativo de las cargas y de los beneficios de la investigación⁷⁸.

La participación de una persona con discapacidad mental severa en una investigación clínica requerirá la subrogación de su decisión en una tercera persona. Al igual que las personas con discapacidad tienen derecho a los apoyos necesarios y a los ajustes razonables que les permita tomar una decisión, las personas con discapacidad mental profunda tienen derecho a que una tercera persona tome decisiones en su nombre velando por sus intereses⁷⁹. El reconocimiento de este derecho abre la discusión –que no podemos abarcar en este texto– sobre la justificación moral que tiene la decisión que toma el representante de incluir a una persona con discapacidad mental profunda en una investigación clínica que, como ya se ha señalado, no va a beneficiar directamente a la persona que participa.

⁷⁵ ROSENSTEIN, D.L.; MILLER, F.G., ‘Research involving those at risk for impaired decision-making capacity’, cit.

⁷⁶ KILLEN, J.Y., ‘HIV research’, *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*, cit., 97-109.

⁷⁷ RAMIRO AVILÉS, M.A., ‘Investigación clínica y Discapacidad. Una aproximación desde la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad’, cit.

⁷⁸ BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J., *Principles of Biomedical Ethics*, 5th ed, Oxford University Press, New York, 2001.

⁷⁹ CANTOR, N.L., *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, cit.

V. BIBLIOGRAFÍA

- ÁLVAREZ LATA, N. y SEOANE, J.A., 'El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad. Una revisión de los modelos de los modelos de representación y guarda a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad', *Derecho privado y Constitución*, 24, 2010, pp. 11-66.
- BACH, M. y KERZNER, L., 'A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity', disponible en www.lco-cdo.org/disabilities/bach-kerzner.pdf
- BARIFFI, F., 'Capacidad jurídica y capacidad de obrar de las personas con discapacidad a la luz de la Convención de la ONU', PÉREZ BUENO, L.C. (dir.) y SASTRE, A., (coord.), *Hacia un Derecho de la Discapacidad*, Thomson Reuters Aranzadi, Pamplona, 2009.
- BARRANCO, M^a.C., *Diversidad de situaciones y universalidad de los derechos*, Dykinson, Madrid, 2010.
- BARTON, L., 'The struggle for citizenship: the case of disabled people', *Disability, Handicap & Society*, 8:3, 1993, 235-248;
- BASTIDA FREIJEDO, F.J. *et al.*, *Teoría General de los Derechos Fundamentales en la Constitución Española de 1978*, Tecnos, Madrid, 2004.
- BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J., *Principles of Biomedical Ethics*, 5th ed, Oxford University Press, New York, 2001.
- BRICHER, G., 'Disabled people, health professionals and the social model of disability', *Disability & Society*, 15:5, 2000, 781-793.
- CANTOR, N.L., *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, The MIT Press, Cambridge, Mass, 2009.
- CUENCA GÓMEZ, P. (ed), *Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Ordenamiento Jurídico Español*, Dykinson, Madrid, 2010.
- CUENCA GÓMEZ, P., *Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Un análisis a la luz de la Convención de la ONU*, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Alcalá, Alcalá de Henares, 2012.
- CUENCA GÓMEZ, P., 'La capacidad jurídica de las personas con discapacidad. El artículo 12 de la Convención de la ONU y su impacto en el Ordenamiento jurídico español', *Derechos y Libertades*, 24, 2011.
- DAVIS, N.A., 'Invisible Disability', *Ethics*, 116, 2005, 153-213.
- DE ASÍS ROIG, R., 'Sobre la capacidad', A. PALACIOS y F. BARIFFI (eds.), *Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos*, Ediar, Buenos Aires, 2012.

- DE CASTRO, F., *Derecho civil de España*, Tomo II, Civitas, Madrid 1984.
- DHANDA, A., 'Legal Capacity in the Disability Rights Convention: Stranglehold of the Past or Lodestar for the Future?', *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, 34, 2006-7.
- DÍEZ-PICAZO, L., *Sistema de derecho civil*. Volumen I, 11ª ed., Tecnos, Madrid, 2003.
- FERRAJOLI, L., 'La democracia constitucional', C. COURTIS (ed.), *Desde otra mirada. Textos de la teoría crítica del Derecho*, Eudeba, Buenos Aires, 2001, p. 267.
- GORDILLO CAÑAS, A., *Capacidad, incapacidades y estabilidad de los contratos*, Tecnos, Madrid, 1986.
- GULLÓN BALLESTEROS, A., 'Capacidad jurídica y capacidad de obrar', *Los discapacitados y su protección jurídica*, Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 1999.
- IACONO, T., 'Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disabilities as participants in research', *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31:3, 2006, 173-9.
- INTERNATIONAL DISABILITY ALLIANCE, 'Principios para la implementación del artículo 12 de la CDPD', disponible en <http://www.internationaldisabilityalliance.org>.
- KILLEN, J.Y., 'HIV research', *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*, ed EJ Emanuel, C Grady, RA Crouch, RK Lie, FG Miller and D Wendler, Oxford University Press, New York, 2008,, 97-109.
- LEVINE, R.J., 'The nature, scope and justification of clinical research. What is research? Who is subject?', *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*, ed EJ Emanuel, C Grady, RA Crouch, RK Lie, FG Miller and D Wendler, Oxford University Press, New York, 2008, 211-21.
- MÉGRET, F., 'The disabilities Convention: Towards a holistic concept of rights', *The International Journal of Human Rights*, 12:2, 261-277.
- MINKOWITZ, T., 'The paradigm of supported decision making', disponible en http://www.publicadvocate.vic.gov.au/.../0909_Supported_Decision_Making.pdf.
- ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS, 'Informe presentado por el Alto Comisionado para los Derechos Humanos de Naciones Unidas sobre Capacidad Jurídica', disponible en www.un.org/esa/socdev/enable/rights/documents/ahc6ohchrlegalcap.doc.
- ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS, *Estudio temático preparado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos para mejorar el conocimiento y la comprensión de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, A/HRC/10/48,

- disponible en www2.ohchr.org/english/issues/disability/docs/A.HRC.10-48sp.doc.
- PALACIOS, A., 'Consultative meeting with stakeholders on legal measures key for the ratification and effective implementation of the CRPD', disponible en www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/Contributions.aspx
- PALACIOS, A., *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Colección CERMI, Cinca, Madrid, 2008, p. 419.
- PALACIOS, A.; BARIFFI, F., *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Cinca, Colección Telefónica Accesible, Madrid, 2007.
- PÉREZ DE ONTIVEROS, C., 'La capacidad jurídica y la capacidad de obrar: el artículo 12 de la Convención y sus implicaciones en el Derecho Privado español', *Capacidad Jurídica y Discapacidad. Un Estudio de Derecho Privado Comparado a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Cuaderno de trabajo núm. 7, España: Derecho Común, Congreso Permanente sobre Discapacidad y Derechos Humanos, Arosaba, Cáceres, 2009, pp. 31-49, disponible en <http://www.convenciondiscapacidad.es/Capacidad.html>.
- QUINN, G., 'An ideas paper on Legal capacity', disponible en <http://www.efc.be/Networking/InterestGroupsAndFora/.../EFCGQfinal.doc>.
- QUINN, G., 'An ideas paper. Rethinking Personhood: New Directions in Legal Capacity Law & Policy or How to Put the 'Shift' back into 'Paradigm Shift'', disponible en http://cic.arts.ubc.ca/fileadmin/user_upload/CIC/July_2011/Gerard_Quinn_s_Keynote_April_29_2011.pdf.
- QUINN, G.; DEGENER, T. (eds.), *Human Rights and Disability. The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*, disponible en www.ohchr.org/Documents/Publications/HRDisabilityen.pdf
- RAMIRO AVILÉS, M.A., 'Investigación clínica y Discapacidad. Una aproximación desde la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad', *Teoría & Derecho*, 11, 2012, 40-56.
- RAMOS CHAPARRO, E., *Ciudadanía y Familia: Los Estados Civiles de la Persona*, Ed. Cedes, Barcelona, 1999.
- RIOUX, M.; CARBERT, A., 'Human rights and Disability: the international context', *Journal on Developmental Disabilities*, 10:2, 2003, 1-13.
- ROSENSTEIN, D.L.; MILLER, F.G., 'Research involving those at risk for impaired decision-making capacity', *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*, ed EJ Emanuel, C Grady, RA Crouch, RK Lie, FG Miller and D Wendler, Oxford University Press, New York, 2008, 437-45.

- ROVIRA SUEIRO, E., *La relevancia de la voluntad de la persona para afrontar su propia discapacidad*, Ed. Ramón Areces, Madrid, 2006
- SANTOS MORÓN, M.J., *Incapacitados y derechos de la personalidad: tratamientos médicos: honor, intimidad e imagen*, Escuela Libre, Madrid, 2000.
- SCHULZE, M. *Understanding the UN Convention on the rights of persons with disabilities*, Third edition, Handicap International, New York, 2010.
- SILVERS, A., 'On the possibility and desirability of constructing a neutral conception of disability', *Theoretical Medicine*, 24, 2003, 471-487.
- SOTO RUIZ, J.J., 'El estatus jurídico de las personas con discapacidad en las leyes de cabecera del ordenamiento jurídico privado' en DE LORENZO, R., y PÉREZ BUENO, L.C., (dirs.), *Tratado sobre Discapacidad*, Aranzadi, Pamplona, 2007.
- STEIN, M.A.; STEIN, P.J.S., 'Beyond disability civil rights', *Hastings Law Journal*, 58, 2007, 1203-1240.
- STEIN, M.A., 'Disability human rights', *California Law Review*, 95, 2007, 75-121.
- THOMAS, C., 'How is disability understood. An examination of sociological approaches', *Disability & Society*, 19:6, 2004, 569-583.
- WENDLER, D. *et al*, 'Nonbeneficial research with individuals who cannot consent: Is it ethically better to enroll healthy or affected individuals', *IRB: Ethics and Human Research*, 25:4, 2003, 1-4.
- WORLD NETWORK OF USERS AND SURVIVORS OF PSYCHIATRY, 'Advocacy note on Legal Capacity', disponible en www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/DGD21102009.aspx.
- YAN, E.G; MUNIR, K.M., 'Regulatory and ethical principles in research involving children and individuals with developmental disabilities', *Ethics & Behaviour*, 14:1, 31-39.
- YOUNG, D.A.; QUIBELL, R., 'Why rights are never enough: rights, intellectual disability and understanding', *Disability & Society*, 15:5, 2000, 747-764.