



FLACSO
ARGENTINA

ÁREA ÉTICA, DERECHOS Y BIENES PÚBLICOS

POSGRADO MAESTRÍA EN BIOÉTICA

HACÍA UN CONSENTIMIENTO INFORMADO RELACIONAL

Tesista: Abog. María Nair Della Vedova

Directora de Tesis: Méd. Mg. Paola Buedo

Tesis para optar por el grado académico de Magister en bioética

Fecha: 17 de septiembre de 2021

ÍNDICE

Resumen

Introducción

Capítulo I: Autonomía y discapacidad psicosocial

1. Autonomía
2. Autonomía progresiva
3. Ética feminista y autonomía
4. Autonomía relacional
5. La determinación social de la salud como contexto de la autonomía relacional

Capítulo II: Ciudadanía y discapacidad psicosocial

1. Capacidad jurídica de las personas humanas
2. Capacidad de ejercicio
3. Restricción de la capacidad jurídica. El supuesto de las personas con discapacidad psicosocial
4. El proceso de determinación de la capacidad jurídica
5. Normativa vigente. El cambio de paradigma y la implementación real

Capítulo III: El consentimiento informado y la discapacidad psicosocial

1. Historia del consentimiento informado
2. Fundamento y elementos del consentimiento informado
3. Consentimiento informado y capacidad de ejercicio
4. ¿Se aplica en la práctica el consentimiento informado en personas con discapacidad psicosocial?

Capítulo IV: Hacia un consentimiento informado relacional

1. La persona con discapacidad y la vulnerabilidad: claves para pensar en capas y eliminar las etiquetas
2. Autonomía relacional como concepto clave en la discapacidad psicosocial
3. Consentimiento Informado Relacional: una propuesta que contempla las capas de vulnerabilidad y respeta la autonomía relacional
4. Aplicación práctica del CIR a través de un caso clínico

Consideraciones finales

Bibliografía

Agradecimientos

A las Martha's, de quienes aprendí sobre la salud mental.

A Paola, por guiarme en este aprendizaje.

A Federico, mi gran compañero de vida.

A Vilma y Hugo, mis amados padres.

*Un día cualquiera, se te da por mirarte en el espejo
(no abundan los espejos en el manicomio,
por razones obvias, se me ha dicho).
No importa, el espejo del que hablo, está en otro lado, adentro.
Y te das cuenta, por ejemplo,
que tenés dos piernas,
te las miras, las sometes a prueba,
y te vas a dar una vuelta por el parque del hospicio.
Y te cruzas entonces, con otro espejo que deambula,
más valioso y fidedigno... ¡Y acaece la revelación!
¡Qué voy a estar sola...si somos
mil setenta locos acá dentro!
Y cuando nos juntamos los espejos
Uno le da coraje a otro y resistimos.
La subestimación.
La discriminación.
Los abandonos.
Pero, bueno, estas ya no son cosas de locos.*

*Fragmento del poema Juego de Espejos.
"Los Montes de la loca" Marisa Wagner*

Resumen

En este trabajo presentaré una nueva forma de toma/otorgamiento del consentimiento informado que contempla la participación activa de las Personas con Discapacidad Psicosocial (PDP) en las decisiones que hacen a sus tratamientos sanitarios.

El Consentimiento Informado Relacional (CIR) es una propuesta que materializa los conceptos de autonomía relacional y de capas de vulnerabilidad, para lograr un consentimiento informado que realmente colabore con las usuarias y usuarios de los servicios de salud mental a ejercer su autonomía en el sentido relacional del concepto.

El CIR, además de garantizar el derecho de las PDP a ser partícipes activas y decidir sobre sus tratamientos, resulta una propuesta superadora al consentimiento informado tradicional ya que tiene como beneficios el fortalecimiento del ejercicio de la autonomía; la implicancia en el tratamiento que el/la usuario/a construye junto al equipo tratante; la identificación de las capas de vulnerabilidad lo que permite abordarlas para disminuirlas y/o eliminarlas; la inclusión de referentes socio-comunitarios y la consecuente construcción de redes de contención, entre otros. Estos beneficios se pueden resumir en mayores posibilidades de éxito en los tratamientos/acompañamientos y en externaciones con tratamientos ambulatorios que se sostengan en el tiempo.

Introducción

Como trabajadora de un organismo de control que vela por el cumplimiento de la Ley Nacional de Salud Mental (LNSM) N°26.657 y Ley Provincial de Adhesión N°14.580 en el territorio de la Provincia de Buenos Aires, Argentina, he tenido numerosas oportunidades de compartir experiencias con usuarios y usuarias de los servicios de salud mental¹, quienes una y otra vez nos cuentan que no han tenido oportunidad de decidir sobre sus tratamientos, encontrándose alojados en instituciones de salud mental por largos períodos por decisión de sus familiares o de los equipos tratantes. Sus relatos se condicen con las planillas de Consentimiento Informado (CI) encontradas en los expedientes judiciales y/o en las historias clínicas, mayormente sin completar o con firmas de referentes o curadores/as.

La palabra de los/as usuarios/as, y sus historias sobre las vulneraciones de derechos que han sufrido durante sus internaciones por no poder participar en las decisiones sobre sus tratamientos fue lo que me llevo a investigar en profundidad sobre el CI, su implementación y particularidad de su aplicación en situaciones donde los/as pacientes² son Personas con Discapacidad Psicosocial (PDP).

¹ Parte de mi trabajo en el Órgano de Revisión Local de la Provincia de Buenos Aires, consiste en integrar los equipos interdisciplinarios que realizan evaluaciones de usuarios/as internados y monitoreos de las instituciones públicas y privadas que alojan usuarios/as de los servicios de salud mental (Art. 40 Ley 26.657).

² Utilizo aquí el termino paciente porque hago alusión a todos los abordajes integrales de la salud. En adelante, y para referirme a los abordajes de salud mental, utilizaré el término usuario/a de los servicios de salud mental, el cual se condice con las normas vigentes y con el modelo social de la discapacidad.

Desde lo académico, el CI se ha trabajado innumerables veces, haciendo foco en distintos padecimientos de la salud mental y con distintas poblaciones (Hougham et al., 2016; Arya, 2014; Morris & Heinssen, 2014; Isabel & Suárez, 2010; Hindmarch et al., 2013; Scott & Prowacki, 2019), pero en todos los casos me encuentro con que el análisis, a pesar de tener fundamento ético y legal, no contempla medidas que resulten inclusivas de las PDP a la hora de tomar sus propias decisiones. En contraposición, hay estudios y casos que demuestran que ante un cambio en la perspectiva del abordaje de las PDP, con la inclusión de concepciones relacionales de la autonomía y el debido acompañamiento, las PDP pueden ejercer acciones autónomas y decidir sobre sus tratamientos (Björnsdóttir et al., 2015; De Pena et al., 2014).

Las PDP diariamente se ven expuestas, en mayor o menor medida, al estigma asociado al padecimiento mental, constituido por los prejuicios y preconceptos que la sociedad tiene sobre la autonomía de quienes presentan una diversidad funcional de cualquier índole (Palacios Rizzo, 2008). La diversidad funcional o discapacidad está construida por las barreras impuestas por una sociedad que no comprende la diversidad funcional de las PDP y les realiza demandas funcionales sin contemplar dicha diversidad (Björnsdóttir et al., 2015).

Conociendo la problemática relatada por los/as usuarios/as en cuanto a las barreras que se les presentan a la hora de participar activamente en las decisiones sobre sus

tratamientos, y con el conocimiento sobre las normas actuales, que reconocen los derechos humanos de las PDP, tanto a nivel nacional como internacional, incluyéndolos como sujetos activos y de derechos, me propuse como objetivo de esta tesis presentar una nueva forma de tomar/otorgar el consentimiento informado que contemple la individualidad de las PDP, se ajuste a legislación nacional sobre CI y tenga como marco teórico modelos conceptuales tales como el de capas de vulnerabilidad (Luna, 2009, 2019) y autonomía relacional (Mackenzie, 2019; Nedelsky, 1989a, 1989b; Stoljar, 2018).

Además, tomaré como marco el Modelo Social de la Discapacidad, y entendiendo que la discapacidad 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, asumí que para que las PDP puedan ejercer sus derechos y su autonomía, es necesario contemplarlas en su individualidad. Esto es, identificar las capas de vulnerabilidad que la recubren, el contexto socio-relacional en el cual se encuentran ancladas y como estos factores inciden en el ejercicio de la autonomía y en la toma de decisiones, y luego, que permita a las usuarias y usuarios de los servicios de salud mental materializar su derecho a decidir sobre sus propios tratamientos.

A los fines de presentar mi propuesta, he dividido el presente trabajo en cuatro capítulos, que se interrelacionan para mostrar como la conjugación de la acepción

tradicional de la autonomía, las restricciones legales a la capacidad del ejercicio, y el diseño clásico del CI, conforman una barrera sustancial para que las PDP puedan ejercer sus derechos, y como a través de la inclusión de las teorías relacionales esta situación puede ser subsanada.

En el primer capítulo me explayaré sobre las diferentes concepciones de la autonomía y su relación con las PDP, comenzando por la autonomía liberal, continuando con las concepciones más inclusivas de las personas con discapacidad, como la autonomía progresiva y la concepción relacional de la autonomía introducida por la ética feminista. Así mismo, expondré la importancia de la determinación social de la salud como contexto para el ejercicio de la autonomía relacional.

En el capítulo segundo, abordare la regulación legal vigente en Argentina para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas. No obstante ser esta tesis de bioética, es sumamente necesario comprender como, a través de las concepciones morales y éticas de la discapacidad, se ha ido modificando el ejercicio de la capacidad jurídica de las PDP, más aún cuando la limitación de dicho ejercicio puede afectar la toma de decisiones personales como puede ser el CI.

El tercer capítulo, guarda relación directa con lo planteado en los anteriores. Aquí expondré sobre el concepto de consentimiento informado, su historia, fundamentos

y elementos, para luego abordar los obstáculos que encuentran las PDP a la hora de ejercer su autonomía y consentir de manera informada un tratamiento sanitario; por último, pondré en discusión la aplicación práctica del CI cuando quienes deben otorgarlo son PDP.

Finalmente, en el cuarto capítulo profundizare sobre las capas de vulnerabilidad como concepto para erradicar las etiquetas que generan estigma en las PDP y la autonomía relacional como concepto clave en el abordaje de la discapacidad psicosocial. Sobre estos conceptos desarrollare mi propuesta de Consentimiento Informa Relacional (CIR), cuya presentación se compone de a) el proceso del CIR; b) los requisitos del CIR; c) las dimensiones del CIR; d) el CIR como documento. A modo de corolario de la propuesta, la esquematizaré y aplicare con un caso clínico.

Capítulo I: Autonomía y discapacidad psicosocial

Este capítulo tiene como objetivo recorrer diferentes concepciones de la autonomía que guardan relación con la situación de las Personas con Discapacidad Psicosocial (PDP). En razón de ello, comenzaré con la concepción liberal de la autonomía, que como veremos excluye a las PDP, para luego analizar las teorías que resultan inclusivas de este colectivo, como son la autonomía progresiva y la autonomía relacional, de la mano de la ética feminista. Finalmente, abordaré la importancia de las determinaciones sociales de la salud en la construcción de la autonomía relacional.

1. Autonomía

La autonomía personal es entendida como la libertad de auto-determinarse, de poder planificar y llevar adelante decisiones sobre nuestra propia vida, sin interferencias del estado o terceros. Carlos S. Nino refiere que el *principio de autonomía de la persona* le asigna un valor intrínseco a la persecución de planes de vida e ideales de excelencia; pero este principio, al igual que los de inviolabilidad y dignidad de la persona, para cumplir su cometido (garantizar los derechos humanos fundamentales) deben ser considerados sobre personas con aptitudes potenciales para tener conciencia de su propia identidad -reconocer deseos, valores e intereses propios-; moldear tramos de su vida de acuerdo con estos deseos, valores e intereses libremente aceptados; y por último formar su voluntad y tomar decisiones (Nino, 1989).

Este planteo de la autonomía, se constituye sobre una persona que es plenamente capaz, por lo cual representa un obstáculo a la autonomía de las PDP. Uno de los problemas que enfrentan las personas con discapacidad, es que la misma se ve asociada con la carencia de capacidad para el ejercicio de la libertad moral (Palacios Rizzo, 2008). Refiere Palacios Rizzo, citando a Rafael de Asís, que *“la libertad moral sería el referente de los derechos. La define este autor como un momento utópico individual de realización de los planes de vida, de los proyectos vitales, de satisfacción de necesidades, condicionado por la dimensión social de la actividad humana. El sentido de esta libertad moral debe ser generalizado, es decir, que todas las personas deberían estar en situación de alcanzarla. A partir de ello, la misión de la libertad social y de los derechos como instrumentos, es permitir al sujeto moral el alcance de esta libertad moral”*.

Carlos S. Nino, define en “Ética y Derechos Humanos” (1989) a las personas morales como aquellos individuos que poseen las propiedades fácticas necesarias para poder gozar y ejercer los derechos básicos. Explica que aun cuando los derechos humanos son de carácter universal, es una cuestión de hecho que solo algunos sujetos sean capaces de gozar y ejercer, en cierto grado, los derechos que los principios morales les otorgan. De esta forma se diferencia el ser titular de un derecho y el estar capacitado para ejercerlo. Todos/as somos titulares de derechos, pero solo quienes resultamos autónomos podemos gozarlos y ejercerlos.

Si tomamos lo expresado previamente y lo sostenido por Agustina Palacios Rizzo en cuanto a la asociación de discapacidad con la carencia de capacidad para el ejercicio de la libertad moral, y lo analizamos a la luz de lo expuesto por Carlos Nino, podemos entender porque la sociedad presume la incapacidad de ejercicio de las personas con discapacidad psicosocial. Durante mucho tiempo no fueron consideradas sujetos morales en razón de su discapacidad.

Esta capacidad para el ejercicio de la libertad moral está ligada al concepto liberal de la autonomía, según el cual el sujeto autónomo tiene derecho y autoridad para dirigir su vida; esto significa que es capaz de tomar decisiones importantes sobre su vida y actuar en consecuencia de sus valores más profundos, sin la interferencia o dominación de terceros (Mackenzie, 2019). Como sostiene Jennifer Nedelsky, para las sociedades liberales, la capacidad de ejercer la autodeterminación y el auto-valimiento constituyen la libertad (Nedelsky, 1989).

Existen otras corrientes filosóficas que han trabajado la autonomía personal desde ópticas que coadyuvan a garantizar el ejercicio de la misma por parte de las personas que encuentran disminuida su capacidad de actuar, ya sea por motivos de edad, enfermedad o género. Las veremos a continuación.

2. Autonomía progresiva

La autonomía progresiva consiste en que niñas, niños y adolescentes (NNyA) puedan ejercer los derechos que se les han otorgado por sí mismos, teniendo en cuenta la edad y el grado de madurez suficiente. Con la aplicación de este concepto se consigue que se diferencie la situación de cada menor en particular, teniendo en cuenta que no es lo mismo un niño de cinco años que un adolescente de quince. Se valoran las capacidades, autonomía y madurez de cada una en función del ejercicio de sus propios derechos.

El principio de raigambre constitucional de Autonomía Progresiva, presente en el artículo 5 de la Convención de los Derechos del Niño³ (CDN), fue incorporado en 2005 a la Ley de Promoción y Protección de los Derechos del Niño (Ley Nacional 26.061), y luego incluido en el Código Civil y Comercial de la Nación (CCyCN) al referirse a la autonomía de las infancias y adolescencias⁴. Resulta de relevancia

³ La Convención sobre los Derechos del Niño fue adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989, reconociendo los derechos humanos de niñas, niños y adolescentes. Argentina la aprobó, con reservas, en el año 1990 mediante la Ley N°23.849. En 1994 fue incorporada al artículo 75 inc. 22 de la Constitución Nacional otorgándole jerarquía constitucional. Artículo 5 CDN: *“Los Estados Partes respetarán las responsabilidades, los derechos y los deberes de los padres o, en su caso, de los miembros de la familia ampliada o de la comunidad, según establezca la costumbre local, de los tutores u otras personas encargadas legalmente del niño de impartirle, en consonancia con la evolución de sus facultades, dirección y orientación apropiadas para que el niño ejerza los derechos reconocidos en la presente Convención.”*

⁴ ARTICULO 26. CCyCN- *“Ejercicio de los derechos por la persona menor de edad. La persona menor de edad ejerce sus derechos a través de sus representantes legales. **No obstante, la que cuenta con edad y grado de madurez suficiente puede ejercer por sí los actos que le son permitidos por el ordenamiento jurídico.** En situaciones de conflicto de intereses con sus representantes legales, puede intervenir con asistencia letrada. La persona menor de edad tiene derecho a ser oída en todo proceso judicial que le concierne, así como a participar en las decisiones sobre su persona. **Se presume que el adolescente entre trece y dieciséis años tiene aptitud para decidir por sí respecto de aquellos tratamientos que no resultan invasivos, ni comprometen su estado de salud o provocan un riesgo grave en su vida o integridad física. Si se trata de tratamientos invasivos que comprometen su estado de salud o está en riesgo la***

para este trabajo en razón de ser un principio que entiende la autonomía como un elemento dinámico, que puede variar en razón de las circunstancias personales de cada NNyA, principalmente por su edad y su grado de madurez.

Con el concepto de autonomía progresiva para el ejercicio de derechos, se mueve el eje desde el riguroso concepto de capacidad basado en la edad hacía el concepto de competencia, noción empírica que proviene del campo de la bioética. Con este cambio de eje se permite que el titular de derechos (en este caso NNyA) pueda ejercerlos en forma directa aun cuando su capacidad no sea plena —en razón de cumplir la mayoría de edad- en tanto se considere que puede formar sus propias convicciones y tomar decisiones sobre las situaciones que le incumben en razón de ellas (Fernández, 2014).

Sobre el grado de madurez suficiente, refiere Silvia E. Fernández (2015) en el comentario al art. 26 del CCyCN, que este es un concepto empírico-jurídico que se refiere a hechos concretos. La madurez será suficiente en razón del hecho concreto que se pretenda realizar⁵.

integridad o la vida, el adolescente debe prestar su consentimiento con la asistencia de sus progenitores; el conflicto entre ambos se resuelve teniendo en cuenta su interés superior, sobre la base de la opinión médica respecto a las consecuencias de la realización o no del acto médico. A partir de los dieciséis años el adolescente es considerado como un adulto para las decisiones atinentes al cuidado de su propio cuerpo.

⁵ Fernández, S.E en Herrera, M., Caramelo, G., & Picasso, S. (2015). Código Civil y Comercial de la Nación Comentado.: Vol. Tomo I (1era edición). INFOJUS. “Ahora bien, en el CCyC la edad es tan solo una pauta a considerar, atendiendo la norma más especialmente al concepto empírico-jurídico de madurez suficiente —suficiente para el acto concreto de que se trate—. ¿Por qué en la nueva legislación no basta la consideración rígida de edad? Sencillamente porque el CCyC, observando

Traigo este concepto, aun cuando es utilizado en materia de niñez y adolescencia, ya que entiendo necesario analizar la autonomía de las personas con discapacidad psicosocial a luz del mismo. Así como, referí que el grado de madurez suficiente debe ser analizado individualizando el sujeto y el derecho que pretende ejercer, entiendo que algo similar podría implementarse con las PDP a la hora de tomar sus propias decisiones.

Más aún, la aplicación del grado de madurez suficiente, podría ponerse en paralelo con la restricción de la capacidad jurídica, proceso judicial mediante el cual se restringen los actos y hechos jurídicos que una PDP puede realizar por sí sola y cuales deben llevarse a cabo con el acompañamiento del sistema de apoyo⁶, es decir que aquellas personas y/o instituciones designadas por el mismo sujeto y/o el/la juez/a que determino la capacidad para ayudar a la persona en la toma de

las normas constitucionales, cumple el mandato que deriva de la obligación estatal de control de convencionalidad y, en consecuencia, regula el sistema de capacidad jurídica de niños, niñas y adolescentes a la luz del principio constitucional de autonomía progresiva (art. 5° CDN; OC 17/2002, Corte IDH). Así, iguales edades no significan capacidades iguales y un mismo niño presentará capacidad suficiente para ciertos actos y no para otros. El criterio es dinámico, mutable: por ejemplo, mientras un adolescente cuenta con capacidad para solicitar y decidir el empleo de métodos de anticoncepción —por ejemplo, preservativos— no la presenta para consentir —por sí solo— una intervención quirúrgica que pone en riesgo su salud o una cirugía estética.”

⁶ Sistema de apoyo. Artículo 43 CCyCN: “Concepto. Función. Designación. Se entiende por apoyo cualquier medida de carácter judicial o extrajudicial que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general. Las medidas de apoyo tienen como función la de promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos. El interesado puede proponer al juez la designación de una o más personas de su confianza para que le presten apoyo. El juez debe evaluar los alcances de la designación y procurar la protección de la persona respecto de eventuales conflictos de intereses o influencia indebida. La resolución debe establecer la condición y la calidad de las medidas de apoyo y, de ser necesario, ser inscripta en el Registro de Estado Civil y Capacidad de las Personas.”

decisiones. Sobre el proceso de determinación de la capacidad me explayaré en el próximo capítulo.

La diferencia entre la autonomía progresiva y la restricción de la capacidad jurídica, a mi entender, radica en que la autonomía progresiva resulta mucho más amplia que la restricción de la capacidad con designación de apoyos. Aun cuando el niño no decide por sí solo, sino que debe ser asistido con el objetivo de desplegar gradualmente un accionar autónomo de sus derechos, aun cuando estos no son todos ejercitables con igual grado de independencia (Fernández, 2014).

En el caso de la autonomía progresiva, el grado de madurez suficiente será analizado en relación al derecho concreto que se pretende ejercer en un momento o situación específica. Esto resulta distinto en el supuesto de la restricción de la capacidad por discapacidad psicosocial, donde el/la juez/a restringirá el ejercicio de varios hechos y actos jurídicos para los cuales el causante deberá contar con el acompañamiento de su sistema de apoyos. Aquí no se hace un análisis de la capacidad progresiva del interesado/a, sino que, el/la juez/a pondera los resultados arrojados por las pericias interdisciplinarias y en razón de los mismos, dispone mediante una sentencia judicial⁷ que actos y hechos jurídicos el sujeto no puede realizar por sí mismo durante la vigencia de la sentencia.

⁷ La sentencia es la resolución final, dictada por un/a juez/a o tribunal, que culmina un proceso judicial. En el caso de la sentencia de determinación de la capacidad jurídica, como veremos en el próximo capítulo, se contemplan los actos y hechos jurídicos que el interesado puede o no realizar

Mientras que en el caso de NNyA son los representantes legales los encargados de acompañar el desarrollo de la autonomía progresiva hasta llegar a la mayoría de edad; en la situación de las PDP, cuando pese sobre ellas una sentencia de restricción de la capacidad, serán los apoyos los encargados de fomentar el desarrollo de su autonomía.

Resulta trascendental que los sistemas de apoyo elegidos y/o designados para acompañar a la persona con capacidad restringida cumplan efectivamente su función de “[...] *promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos.*” (Art.43 CCyCN), de este modo se podría pensar en una autonomía progresiva también de las personas con discapacidad psicosocial, máxime teniendo en cuenta que las sentencias y sus alcances pueden ser revisadas en cualquier momento, durante su período de vigencia, a solicitud del interesado.

El desarrollo de la autonomía progresiva de las personas con discapacidad psicosocial está íntimamente relacionado con la construcción social en que la persona se encuentra. Esto es, el desarrollo de la autonomía va a depender de las redes sociales donde la persona se encuentre anclada y del apoyo, soporte y acompañamiento que estas puedan brindar para alcanzar junto a la persona la

durante el período de vigencia de la misma, y cuales deberá llevar adelante con ayuda de su sistema de apoyos, el cual también es designado en la mencionada resolución.

maximización de sus recursos, habilidades y capacidades para ejercer su autonomía.

3. La ética feminista y autonomía

Son múltiples las corrientes teóricas que abordan el concepto de autonomía, y lo definen de distintas formas, mayormente, como he manifestado previamente, la autonomía es entendida como la capacidad de auto-determinarse, de tomar decisiones por uno mismo sin la interferencia de terceros. Estas concepciones de la autonomía relegan a quienes no cumplen dichos estándares, quienes, no pueden gozar y/o ejercer de hecho los derechos de los cuales son titulares (Nino, 1989). Las mujeres, hasta no hace un tiempo muy lejano, nos hemos encontrado en la situación referida, ya que éramos titulares de derechos pero carecíamos de capacidad de hecho para ejercerlos^{8 9}.

La ética feminista ha puesto su atención en el concepto de autonomía, y aun cuando ha mantenido una relación ambivalente con el concepto (Salles, 2008), son varias

⁸ En Argentina hasta el año 1968 las mujeres casadas eran consideradas incapaces de hecho, y ejercían sus derechos sobre sus bienes a través del marido. Fue con la reforma parcial del Código Civil introducida por el Decreto Ley 17.711, que las mujeres recuperaron la capacidad civil plena. Lo mismo sucedía con sus hijos, sobre quienes se les negaba la responsabilidad parental (otrora llamada patria potestad), la cual les fue reconocida en el año 1974.

⁹ Para más información sobre los derechos de las mujeres en Argentina ver Giordano, V. (2014). *De "ciudadanas incapaces" a sujetos de "igualdad de derechos": Las transformaciones de los derechos civiles de las mujeres y del matrimonio en Argentina.* 21–37. https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/35336/CONICET_Digital_Nro.ca112d5b-4324-4cb4-af74-03a5ebb4a5a9_X.pdf?sequence=5&isAllowed=y

las teóricas feministas que lo han abordado, creando nuevas propuestas que enfatizan en el aspecto relacional de la autonomía y la necesidad de los lazos sociales para el desarrollo de la misma. En el capítulo “Enfoques éticos alternativos¹⁰” Arleen Salles, refiere que para Diana Meyers (Meyers, 1998) *“las relaciones sociales son condición de posibilidad de la autonomía y esta última no necesariamente implica aislamiento de los demás. Solo en el contexto de las prácticas y las relaciones sociales se puede desarrollar la capacidad de ser autónomo”*.

Jennifer Nedelsky (1989) manifiesta que debe tomarse con seriedad la calidad constitutiva del contexto social, entendiendo al mismo no solo como el encuentro individual con el otro, ya que los seres humanos nos constituimos como tales a partir de nuestras relaciones con el contexto social, es decir con las relaciones que forjamos con los sujetos que nos rodean. Para la autora, la autonomía no es una cualidad propia de los seres humanos, no nacemos con ella, sino que las personas debemos desarrollar y sustanciar nuestra capacidad para encontrar nuestra propia ley¹¹. La tarea consiste en entender cuáles son las formas sociales, las relaciones y las prácticas personales que potencian esa capacidad.

¹⁰ Salles, A. F. (2008). Enfoques éticos alternativos. In F. Luna & A. F. Salles (Eds.), *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos* (primera ed, pp. 79–133). Fondo de Cultura Económica de Argentina S.A.

¹¹ Nedelsky expresa en el texto “Reconceiving autonomy: sources, thoughts and possibilities” (1989) que el significado literal de la palabra *autonomía*, según la concepción liberal del término, es *gobernado por su propia ley*, con lo cual, convertirse en un sujeto autónomo es ser capaz de encontrar nuestras propias leyes y vivir en concordancia con ellas.

El desarrollo que las teóricas feministas han realizado sobre el concepto de autonomía, ligado a la situación de opresión en que nos hemos encontrado las mujeres históricamente, y que nos coloca en la posición de subordinación, es homologable con la situación en que se han encontrado, también históricamente, las personas con discapacidad psicosocial. Tanto las feminidades como las personas con discapacidad hemos tenido que luchar a lo largo de la historia para demostrar nuestra capacidad moral, para afianzarnos frente al resto de la sociedad como personas capaces de ejercer los derechos que se nos han otorgado.

Me enfocaré principalmente en el desarrollo que realiza Catriona Mackenzie de la autonomía relacional, cruzando esta concepción con el concepto de discapacidad desde la óptica relacional también.

En términos relacionales, la discapacidad es entendida como el resultado de la discrepancia entre las capacidades de las personas con discapacidad y las demandas funcionales realizadas por una sociedad que no asume los alcances de la diversidad (Björnsdóttir et al., 2015). Los países nórdicos abordan la discapacidad desde el modelo de la autonomía relacional¹² (Tøssebro, 2004).

¹² Disability is thus a relationship, and it is relative to the environment. It is also situational rather than an always present essence of the person: A blind person is not disabled when speaking on the telephone, and is exceptionally able when the lights have gone out. This relational/relative understanding of disability is fairly typical of the definitions in contemporary political documents in the Nordic countries (Tøssebro, 2004).

4. Autonomía relacional

La re-conceptualización feminista de la autonomía ha sido nombrada como autonomía relacional. El termino relacional es utilizado para cuestionar la necesidad de la auto-suficiencia en la autonomía, contemplando la importancia de las relaciones de cuidado e interdependencia que resultan valiosas y moralmente significantes. Así como también, es utilizado para poner en debate la noción metafísica de la persona atomizada, enfatizando que las personas se encuentran social e históricamente unidas, y atravesadas por factores como la etnia o la clase social (Stoljar, 2018).

Catriona Mackenzie, en su publicación “*Feminist innovation in philosophy: Relational Autonomy and Social Justice*”¹³, explica que la autonomía es un concepto de estatus y de capacidad. Ser autónomo como estatus, implica que la persona pueda auto-determinarse, es decir ejercer su propia autonomía. Mientras que, como capacidad, la autonomía implica que el sujeto es capaz de tomar sus propias decisiones y actuar en consecuencia. La autora propone un análisis multidimensional, según el cual, el concepto de autonomía incluye tres dimensiones conceptuales distintas pero interdependientes entre sí: auto-determinación (self-determination), auto-gobernanza (self-governance) y auto-reconocimiento¹⁴ (self-

¹³ Mackenzie, C. (2019). Feminist innovation in philosophy: Relational autonomy and social justice. *Women's Studies International Forum*, 72(December 2017), 144–151. <https://doi.org/10.1016/j.wsif.2018.05.003>

¹⁴ Aun cuando la traducción de *self-authorization* como *auto-reconocimiento* no resulta textual, entiendo que es la que mejor se ajusta en razón de la definición que realiza la autora sobre este axis. “*Self-authorization involves regarding oneself as authorized to determine the direction of one's life,*

authorization), y explica cómo cada una de ellas es afectada por las desigualdades estructurales de género y cómo dicha afectación disminuye la autonomía de las mujeres (Mackenzie, 2019)

Al hacer el desarrollo de las dimensiones de la autonomía, Mackenzie explica que el axis de **auto-determinación** (self-determination) no debe ser entendido en el sentido que le otorga la autonomía liberal –como ausencia de interferencias de terceros o libertad negativa- por dos motivos. Por un lado, para llevar una vida autónoma lo importante no es tanto la ausencia de interferencias, como si lo es encontrarse libre de sujeciones arbitrarias de poder e interferencias. Esto se traduce en que el sujeto debe tener un estatus socio-relacional de igualdad. Debe poder acceder y disfrutar de las mismas libertades que cualquier otro ciudadano, no es suficiente con el mero reconocimiento formal¹⁵.

Como segundo requerimiento, las personas deben tener acceso real a oportunidades de calidad, esto es a educación, nutrición, servicios de salud, condiciones de vivienda, etcétera. La falta de acceso a estas oportunidades y

to take ownership of, or responsibility for, one's decisions, actions and values, and as able to account to oneself to others." (pag. 149)

¹⁵ Un ejemplo de esta situación es lo que sucede en nuestro país con la legislación vigente. Por un lado, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, incorporada al Art. 75 inc. 22 de la Constitución Nacional, establece que los Estados partes les reconocen a las personas con discapacidad la igualdad jurídica ante la ley. Mientras que el Código Civil y Comercial de la Nación refiere que todas las personas tenemos capacidad de ejercicio, que solo puede verse restringida por el mismo cuerpo normativo o por sentencia judicial. No obstante, la normativa vigente que en términos formales da igualdad ante la ley, se sigue privando a las personas con problemáticas de salud mental del acceso a sus derechos en igualdad de condiciones con el resto de la sociedad.

habilidades, impide a las personas tomar decisiones autónomas ya que disminuye su capacidad.

Continuando con la segunda dimensión de la autonomía, observamos lo que Mackenzie denomina **auto-gobernanza** (Self-governance). Este axis identifica las condiciones internas necesarias para la autonomía, principalmente la capacidad y la autenticidad. Se refiere a la autonomía como capacidad. Ser autogobernado o auto dirigido implica que la persona en cuestión es capaz de tomar y promulgar elecciones que guardan coherencia con su identidad, deseos y valores. Agrega la autora que, los teóricos relacionales, entienden este axis como una capacidad socialmente constituida, que solo puede desarrollarse y ejercerse dentro de un extensivo andamiaje interpersonal, social e institucional.

Al analizar las restricciones sociales a esta dimensión, refiere Mackenzie que los teóricos relacionales observan principalmente los mecanismos psicológicos de opresión, tales como los estereotipos, las preferencias de las personas, y la cultura dominante, así como las preferencias adaptativas y la falsa conciencia.

En este punto, es importante destacar que las personas con discapacidad psicosocial son particularmente estereotipadas. Se cuestionan sus preferencias, deseos, elecciones, así como se las infantiliza y tilda de incapacitadas. Así mismo, se ven víctimas de sus preferencias adaptativas, es decir, sus preferencias guardan

relación con las medidas y acciones que los oprimen¹⁶. Estas adaptaciones son dañinas para el sujeto, y conllevan a que las opresiones que lo aquejan se perpetúen en el tiempo. En la misma línea nos encontramos con la falsa conciencia. Este fenómeno se da cuando el sujeto asume falsas creencias o estereotipos de opresión sobre sí mismo, que coadyuvan a que se mantengan las relaciones sociales de opresión y de dominación sobre el sujeto¹⁷ (Mackenzie, 2019).

Cada persona desarrolla y domina la auto-gobernanza de manera distinta. No es una dimensión de todo o nada, que se tiene o no, sino que cada una la desarrolla y ejerce de acuerdo a su realidad y contexto. Sobre esto, agrega Mackenzie que es un desafío para aquellas iniciativas que buscan fomentar las habilidades de las personas para su auto-gobernanza, proveerles también del andamiaje social adecuado que respete la voluntad de las personas y a su vez, desarrollar

¹⁶ Hace poco tuve la oportunidad de entrevistar, en ocasión de una evaluación en el marco del art. 7 inc. h) de la Ley 26.657 al Sr. V, quien llevaba varios años internado en un monovalente de la provincia de Buenos Aires. El Sr. V podía reconocer y entender que su hermana, quien había sido designada por la justicia como sistema de apoyo, no cumplía cabalmente con su rol y no colaboraba con su proceso de externación. Pero no obstante ello, sabiendo que su hermana era su única referente, y la única posibilidad de volver a su hogar es con ella, el Sr. V se negaba a mencionar y/o solicitar un cambio de sistema de apoyo, ello aun cuando su hermana se negaba sistemáticamente a que vuelva a su hogar. Inclusive, el Sr. V. otorgaba gran parte de beneficio previsional a esta hermana como intento de ser aceptado por ella nuevamente en su hogar.

¹⁷ La falsa creencia de que las personas con discapacidad no tienen auto valimiento ni pueden desarrollarse como sujetos autónomos ha permitido que se constituyan durante gran parte de la historia como sujetos oprimidos, relegados del resto de la sociedad y condenados a vivir bajo la subordinación de instituciones, familiares y/o el Estado.

En la investigación "It's my life": autonomy and people with intellectual disabilities" (Björnsdóttir et al., 2015) podemos ver esta situación explicada en primera persona por los entrevistados, cuando aquellos que habían transcurrido largos periodos de institucionalización desde la infancia refieren que aprendían que ellos no eran capaces de tomar decisiones o de sentir que tenían un pequeño control sobre sus vidas.

intervenciones que coadyuven a transformar aquellas preferencias adaptativas que les resultan dañinas.

Este desafío es el mismo que enfrentan quienes trabajan con PDP. Es necesario que desarrollemos dispositivos y andamiajes sociales donde las PDP puedan ejercer su autonomía, así como que realicemos las intervenciones necesarias para desarticular las preferencias adaptativas que impiden su desarrollo como sujetos de derechos.

El tercer axis en el desarrollo de Mackenzie es el de **auto-reconocimiento** (self-authorization). Esta dimensión implica que la persona se considere autorizada para determinar qué dirección quiere darle a su vida, para apropiarse de sus decisiones, elecciones y valores, para sostener las mismas ante terceros. Para poder responder por uno mismo, explica la autora, debe haber un reconocimiento propio de las habilidades y/o actitudes, el sujeto debe sentir confianza, respeto y estima hacia su persona. El desarrollo de estos sentimientos guarda especial relación con la mirada que los otros tienen sobre uno, es decir, con la relaciones interpersonales y sociales que entabla la persona con el resto de la sociedad. El auto reconocimiento se construye a través del reconocimiento otorgado por las relaciones sociales.

De la misma manera en que la mirada externa construye el auto reconocimiento de las personas, la opresión social, la discriminación y la marginalización por

cuestiones de género, etnia o discapacidad, pueden disminuirlo. Las personas oprimidas como, por ejemplo, aquellas con discapacidad psicosocial, pueden sentirse inhibidas o cohibidas de expresar su opinión o responder por si mismas en razón de la discriminación que sufren a diario.

5. La determinación social de la salud como contexto de la autonomía relacional

La concepción relacional de la autonomía conlleva intrínseca la necesidad de evaluar y poner en consideración los contextos donde las personas conforman sus vínculos y desarrollan sus vidas. Qué circunstancias sociales, económicas, sanitarias y culturales atraviesan sus realidades y enmarcan sus contextos relacionales.

Estos condicionantes, que moldean las condiciones de vida de las personas, se vuelven de gran relevancia a la hora de analizar los procesos de salud-enfermedad, entendiendo que estos procesos comprenden la recuperación, o en el caso de la discapacidad, la construcción de ajustes razonables y el franqueamiento de las barreras sociales que impiden el desarrollo de una vida autónoma para las personas con discapacidad. Tal es así, que por ejemplo, durante el Primer Censo Nacional de Personas Internadas por Motivos de Salud Mental, se pudo constatar que el 37,2% de las personas internadas a lo largo de nuestro país, no recibe el alta por problemas

sociales y de vivienda¹⁸. En igual línea, surge del informe Vidas Arrasadas (Centro de Estudios Legales y Sociales & Mental Disability Rights International, 2007), que, en Argentina, la crisis económica sufrida durante el 2001, provocó el incremento de consultas por salud mental en el sistema público, el cual terminó por colapsar. Para el momento del informe, las autoridades nacionales reconocieron que entre el 60 y el 90 por ciento de la población internada en monovalentes públicos se correspondía con los llamados pacientes sociales¹⁹.

El análisis del contexto social es imprescindible para conocer y comprender la construcción de la autonomía de las personas con discapacidad. El movimiento de medicina social y salud colectiva, que desarrolla el campo de la epidemiología crítica, nacido en América Latina entre los años 60' y 70', sostiene que la salud-enfermedad debe ser entendida como proceso de diálogo, analizando las especificidades sanitarias individuales y grupales dentro del contexto social que las determina, enfocándose en la determinación social del proceso salud-enfermedad (Morales Borrero et al., 2013).

¹⁸ El censo se realizó sobre un total de 12.035 personas. Primer Censo Nacional de Personas Internadas por Motivo de Salud Mental (2019). Secretaría de Gobierno de Salud de la República Argentina. Disponible en <https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2020-01/primer-censo-nacional-personas-internadas-por-motivos-de-salud-mental-2019.pdf>

¹⁹ Los llamados "pacientes sociales" son aquellos hombres y mujeres que, no revistiendo riesgo cierto e inminente de daño para sí y para terceros, y teniendo criterio de alta médica, continúan internados/as por largos periodos en razón de contar con los medios y las redes de contención para vivir en comunidad.

En su desarrollo más reciente, este movimiento plantea las 4-s de la vida: civilización sustentable, soberana, solidaria, saludable/biosegura, como herramienta para *“confrontar la acumulación violenta del capital, basada en los mecanismos de convergencia malsana de tecnológicas; el despojo fraudulento de los recursos vitales de las sociedades subordinadas y finalmente situar en el contexto de esa matriz social devastadora los impactos de la triple inequidad inherente a las relaciones sociales y los modos de vivir, que han sufrido los asalariados, subasalariados, los pequeños productores y aun la clase media”* (Breilh, 2013).

Me interesa particularmente esta mirada que realiza la epidemiología crítica, ya que la discapacidad psicosocial está profundamente marcada por las diferencias sociales y culturales. Desde cómo se entiende y aborda, hasta las causales que la generan. La pobreza, las condiciones de precarización laboral, la falta de acceso a los sistemas de salud, la sobre exigencia de un sistema que lleva a las personas a vivir al límite, pueden precipitar o fomentar diversas discapacidades psicosociales²⁰.

²⁰ Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS- BANCO MUNDIAL) *“La discapacidad afecta de manera desproporcionada a las poblaciones vulnerables. Los resultados de la Encuesta Mundial de Salud indican que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados. Las personas en el quintil más pobre, las mujeres y los ancianos también presentan una mayor prevalencia de la discapacidad. Las personas con pocos ingresos, sin trabajo o con poca formación académica tienen mayor riesgo de discapacidad. Los datos de las encuestas a base de indicadores múltiples en países seleccionados ponen de manifiesto que los niños de las familias más pobres y los que pertenecen a grupos étnicos minoritarios presentan un riesgo significativamente mayor de discapacidad que los demás niños.”* Disponible en https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

La teoría de la determinación social de la salud busca comprender la dialéctica de lo humano y el origen de las desigualdades a través de la identificación de las distintas formas y jerarquías de la determinación de los procesos de la salud y enfermedad humanos. Esta teoría recoge en la categoría de modos de vida los procesos de producción, de reproducción, deterioro y desgaste, y niveles del proceso de salud enfermedad en singular, particular y general, sin privilegiar ni al sujeto ni a la sociedad (Morales Borrero et al., 2013)

Si analizamos la discapacidad psicosocial como un proceso, podremos comprender las causas en las cuales se origina, las barreras sociales que lo convierten en una discapacidad, y así mismo, delinear las políticas de intervención necesarias para transformar las condiciones sociales, económicas y culturales que tienden a generar y/o exacerbar las discapacidades psicosociales.

Capítulo II: Ciudadanía y discapacidad psicosocial

Entendiendo el término ciudadanía como el conjunto de derechos y deberes políticos y sociales que atañen a una persona por pertenecer a una comunidad, en este capítulo pondré de manifiesto como el ejercicio de los derechos se puede ver limitado por la existencia de una discapacidad psicosocial. La información aquí plasmada será de relevancia para los capítulos siguientes ya que, como veremos, las PDP pueden ver limitada su capacidad de ejercicio por intermedio de una sentencia judicial, que en algunos casos puede limitar la posibilidad de decidir sobre sus tratamientos. Esto se encuentra íntimamente ligado con la presunción de incapacidad relacionada a la discapacidad que abordare en el próximo capítulo.

1. Capacidad jurídica de las personas humanas

En los sistemas jurídicos actuales, la Capacidad es considerada como un atributo esencial de la persona y constituye la capacidad de adquirir derechos y contraer obligaciones. La capacidad es considerada un atributo inalienable de la persona humana, guarda relación con su dignidad y autonomía, y por ello solo puede ser limitada por disposiciones legales taxativas (Conte Grand, 2016).

Este atributo de las personas humanas se encuentra previsto en la normativa nacional e internacional. La Convención Americana de los Derechos Humanos²¹ (CADH) prevé en su artículo tercero que toda persona tiene derecho al reconocimiento de su capacidad jurídica. Por su parte, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad²² (CDPD), establece en el artículo décimo segundo que los estados partes reconocen a las personas con discapacidad su personalidad jurídica, así como su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás personas.

En Argentina, la capacidad jurídica de las personas humanas se compone por i) la capacidad de derecho, prevista en el Artículo 22 del CCyCN que cito a continuación *“Toda persona humana goza de la aptitud para ser titular de derechos y deberes jurídicos. La ley puede privar o limitar esta capacidad respecto de hechos, simples actos, o actos jurídicos determinados.”* Y ii) la capacidad de ejercicio, que aparece en el Artículo 23 CCyCN *“Capacidad de ejercicio. Toda persona humana puede ejercer por sí misma sus derechos, excepto las limitaciones expresamente previstas en este Código y en una sentencia judicial.”*

²¹ La Convención Americana de Derechos Humanos (Pacto de San José de Costa Rica) fue suscrita, por los Estados miembro de la Organización de Estados Americanos (OEA) en la Conferencia Especializada Interamericana sobre Derechos Humanos, San José de Costa Rica, Costa Rica, el 22 de noviembre de 1969. En Argentina fue aprobada por la Ley N°23.054 en 1984. En el año 1994, con la reforma de la Constitución Nacional fue incorporada en artículo 75 inc. 22, otorgándole jerarquía superior a las leyes, esto es, jerarquía constitucional.

²² La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) es un instrumento de derechos humanos de la Organización de las Naciones Unidas (ONU). Fue aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, entrando en vigencia en mayo de 2008. Argentina ratificó la CDPD y su protocolo facultativo en mayo de 2008 mediante la Ley N°26.378. En diciembre de 2014, mediante la Ley N°27.044, se le otorgó jerarquía constitucional en los términos del artículo 75 inc. 22 de la Constitución Nacional.

Del análisis de los artículos citados, se extrae que la capacidad de derecho, como mencioné previamente, es un atributo de la personalidad humana, que solo le puede ser privado y/o limitado mediante una ley, y respecto de hechos, simples actos, o actos jurídicos concretos. Esta capacidad, que es considerada como una categoría estática, guarda su fundamento en el interés general que puede verse agraviado en los casos en que existe un impedimento en la materialización de una relación jurídica, sea por el sujeto o por el objeto de la misma (Conte Grand, 2016).

Por su parte, la capacidad de ejercicio o facultad de actuar por uno/a mismo/a en el mundo jurídico, considerada como categoría dinámica (Conte Grand, 2016), puede verse limitada tanto por las disposiciones expresamente previstas en el Código Civil y Comercial, como por una sentencia judicial. Esta última será de relevancia a los fines de este trabajo debido a que, es la capacidad que se les restringe judicialmente a las personas que, en razón de su padecimiento mental y/o discapacidad intelectual, no pueden ejercer por sí solos determinados actos o hechos jurídicos.

2. Capacidad de ejercicio

La capacidad de ejercicio, antiguamente llamada de hecho, tal como lo establece el CCyCN es la capacidad que tienen todas las personas humanas para ejercer por sí mismas sus derechos.

Esta subespecie de la capacidad, ha evolucionado de manera positiva en los últimos tiempos, ya que en 2015, con la reforma del Código Civil, se introdujeron los

conceptos de capacidad progresiva y grado de madurez suficientes previstos en la CDN; así como la presunción de capacidad y el derecho de las PDP a ser oídas y participar en los procesos judiciales que les tienen como parte, previstos en la CDPD. Nótese que el derecho a ser oídos²³ es similar al previsto para NNyA en la CDN.

Las limitaciones a la capacidad de ejercicio expresamente previstas en el CCyCN, se encuentran en el Artículo 24 que reza *“Personas incapaces de ejercicio. Son incapaces de ejercicio: a) la persona por nacer; b) la persona que no cuenta con la edad y grado de madurez suficiente, con el alcance dispuesto en la Sección 2ª de este Capítulo; c) la persona declarada incapaz por sentencia judicial, en la extensión dispuesta en esa decisión.”* Sobre esto, me explayaré en el apartado sobre determinación de la capacidad jurídica de las personas.

3. Restricción de la capacidad jurídica. El supuesto de las personas con discapacidad psicosocial

En Argentina, el CCyCN, prevé que todas las personas humanas gozan de la aptitud para ser titulares de derechos y deberes jurídicos, así como para ejercerlos, salvo las limitaciones expresamente dispuestas por el mismo código o por una sentencia

²³ El derecho a ser oídos, sitúa tanto a niñas, niños y adolescentes, como a las personas con capacidad restringida, como sujetos de derecho. Hago esta aclaración ya que, durante la vigencia de los paradigmas anteriores, de patronato para NNyA y tutelar para las personas con discapacidad, no se les garantizaba este derecho, colocándolos en un lugar de sujetos pasivos de sus vidas, sin posibilidad de intervenir.

judicial. Así mismo, la Ley Nacional de Salud Mental (LNSM), en su artículo tercero prevé que *se debe partir de la presunción de capacidad de todas las personas.*

El artículo 31 del CCyCN, establece los principios comunes para la restricción de la capacidad jurídica *“Reglas generales. La restricción al ejercicio de la capacidad jurídica se rige por las siguientes reglas generales: a) la capacidad general de ejercicio de la persona humana se presume, aun cuando se encuentre internada en un establecimiento asistencial; b) las limitaciones a la capacidad son de carácter excepcional y se imponen siempre en beneficio de la persona; c) la intervención estatal tiene siempre carácter interdisciplinario, tanto en el tratamiento como en el proceso judicial; d) la persona tiene derecho a recibir información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión; e) la persona tiene derecho a participar en el proceso judicial con asistencia letrada, que debe ser proporcionada por el Estado si carece de medios; f) deben priorizarse las alternativas terapéuticas menos restrictivas de los derechos y libertades”.*

Son notorios los avances en materia de derechos humanos que trajo este artículo para las personas con discapacidad psicosocial. Como puede apreciarse, los ítems reflejados en el artículo, provienen directamente de la CDPD, cuya adhesión por parte de Argentina y posterior incorporación a la Constitución Nacional, son previas a la reforma del CCyCN, y de la LNSM, sancionada en el año 2010 y reglamentada en año 2013.

Entre los cambios que trajo la sanción del CCyCN²⁴, también podemos encontrar la distinción que realiza entre persona con capacidad restringida y persona con incapacidad. Sobre el primer supuesto, el artículo 32 establece que *“El juez puede restringir la capacidad para determinados actos de una persona mayor de trece años que padece una adicción o una alteración mental permanente o prolongada, de suficiente gravedad, siempre que estime que del ejercicio de su plena capacidad puede resultar un daño a su persona o a sus bienes [...]”*.

Hay varias cuestiones para analizar en este primer párrafo. Que se haya incluido a las personas mayores de trece años, guarda concordancia con lo dispuesto sobre la capacidad de los menores en el artículo 26. Estos ejercen su capacidad por intermedio de sus representantes legales, pero en razón de su edad y grado de madurez suficiente pueden ejercer por si mismos los actos permitidos por el ordenamiento jurídico.

Acto seguido, se menciona como requisito para la determinación de la capacidad, que este sujeto mayor de trece años, padezca de una *adicción o alteración mental permanente o prolongada*. La incorporación de las adicciones está en concordancia con el artículo cuarto de la LNSM (Conte Grand, 2016) que prevé que *“[...] Las personas con uso problemático de drogas, legales e ilegales, tienen todos los*

²⁴ No es menester de este trabajo ahondar en las diferencias del actual CCyCN con el Código Civil que rigió hasta el año 2015. Atento las grandes diferencias, se sugieren para ampliar sobre el tema los siguientes textos *“La capacidad y la incapacidad en el ordenamiento jurídico argentino. Insuficiencias y necesidad de Actualización”* Parte I y II. AR/DOC/5072/2013 y AR/DOC/5183/2013

derechos y garantías que se establecen en la presente ley en su relación con los servicios de salud.” La aclaración sobre el carácter *permanente y prolongado* que debe tener la problemática, viene a resguardar a las personas en su derecho a la capacidad de ejercicio y a limitar la restricción solo a casos de relevancia. Esto evita abusos en la utilización de la restricción.

Se requiere que la alteración mental sea de una *gravedad suficiente*²⁵, nuevamente se propende a garantizar los derechos de la persona y evitar los abusos. No cualquier adicción y/o padecimiento mental revisten gravedad tal que amerite limitar el ejercicio de la capacidad de la persona que la padece.

Por último, la legislación prevé que será viable la determinación de la capacidad *siempre que estime (el/la juez/a) que del ejercicio de su plena capacidad puede resultar un daño a su persona o a sus bienes*. La determinación de este riesgo debe ser concreta, no puede la justicia decidir sobre suposiciones abstractas, más aún, el riesgo debe ser sobre la persona o los bienes del causante, y no sobre terceros²⁶.

²⁵Fue práctica corriente del Instituto de Previsión Social de la Provincia de Buenos Aires, solicitar a los padres de NNyA beneficiarios de pensiones no contributivas en razón de discapacidad psicosocial, que al momento de cumplir la mayoría de edad se les iniciará el juicio de determinación de la capacidad jurídica (Insania en el viejo código civil) y se les designará un curador, bajo apercibimiento de retirar el beneficio. Esta práctica claramente era contraria a la normativa e incluso abusiva. Sobre ella se expidió el Órgano de Revisión Local con la Resolución S.E. N°1/2018. Disponible en <https://www.defensorba.org.ar/micrositios/Organo/resoluciones.html>

²⁶Fernández, S. E. (2014). El régimen de capacidad en el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación. Sup. Especial Nuevo Código Civil y Comercial 2014, 2014. AR/DOC/3834/2014. “*Es importante destacar que la capacidad restringida supone que la persona conserva su capacidad, la cual es limitada solo para determinado/s acto/s. La excepcionalidad de la restricción no se fundamenta en una característica de la persona (criterio subjetivo), sino en una situación que*

Continúa el artículo en análisis mencionando que “[...] *En relación con dichos actos, el juez debe designar el o los apoyos necesarios que prevé el artículo 43, especificando las funciones con los ajustes razonables²⁷ en función de las necesidades y circunstancias de la persona. El o los apoyos designados deben promover la autonomía y favorecer las decisiones que respondan a las preferencias de la persona protegida [...]*”. Este párrafo tiene su fundamento en la CDPD²⁸, y en él radica la principal diferencia con el modelo del Código de Vélez Sarsfield, donde la persona era inhabilitada y su voluntad/accionar era sustituido por la de su representante legal (Curador/a). Lo que la judicatura realiza, mediante sentencia, es limitar el accionar en determinados actos jurídicos concretos, designando en consonancia con el sujeto, cuya capacidad se restringe, el o los sistemas de apoyo que deben colaborar y acompañarlo en la toma de decisiones, para que dichos actos tengan validez jurídica. Es decir, no sustituye completamente su voluntad.

requiere de la conjunción de dos presupuestos (criterio objetivo). El código establece expresamente que la restricción a la capacidad solo puede ser en beneficio de la persona (art. 31 inc. b).”

²⁷ “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” Artículo 2 CDPD.

²⁸ El artículo 12.4 de CDPD expresa 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”

Finalmente, el párrafo último del artículo 32 CCyCN, se refiere al supuesto de las personas con incapacidad *“Por excepción, cuando la persona se encuentre absolutamente imposibilitada de interaccionar con su entorno y expresar su voluntad por cualquier modo, medio o formato adecuado y el sistema de apoyos resulte ineficaz, el juez puede declarar la incapacidad y designar un curador.”* Tal como dice el artículo, el supuesto es de carácter excepcional y para supuestos concretos en que el causante se encuentra totalmente imposibilitado de interactuar con su entorno, aún mediante la utilización de tecnologías disponibles, y además ha fracasado el sistema de apoyos²⁹.

4. El proceso de determinación de la capacidad jurídica

El CCyCN, introdujo disposiciones de forma y prevé en los artículos 33 a 40 como debe ser el proceso judicial. Esto resulta una novedad ya que convierte en vetusto lo dispuesto por los Códigos Procesales de las diferentes provincias. En el caso de la provincia de Buenos Aires, el código procesal aún no ha sido reformado con lo cual, en razón de ser el CCyCN una norma de fondo que rige para todo el país, debe

²⁹ Es necesario en este punto hacer una aclaración sobre la materialidad de la aplicación de este artículo. Durante mis años como trabajadora del Órgano de Revisión Local, he realizado una pequeña investigación empírica, a través de los casos que llegaban a mi conocimiento. De ello, he podido observar que, sistemáticamente, a la hora de dictar sentencia sobre personas que no tienen redes de contención y/o referentes que puedan constituirse como sistemas de apoyo, los juzgados nombran como sistema de apoyo a las Curadurías Oficiales. No obstante, citar en la sentencia toda la normativa actual sobre discapacidad, capacidad y derechos humanos, al momento de resolver y pautar las limitaciones de la capacidad, el Curador Oficial no reviste el carácter de apoyo, sino que continúa siendo un curador en los bienes y en la persona del causante, que decide y sustituye la voluntad del causante, tal como si hubiese sido declarado incapaz. Nobleza obliga a aclarar también que la cantidad de representados que manejan las Curadurías Oficiales de la provincia de Buenos Aires, principalmente en los Departamentos Judiciales con presencia de Hospitales Monovalentes, hace prácticamente imposible el acompañamiento individualizado de cada persona.

ser aplicado en los procesos de determinación de la capacidad jurídica³⁰. Así mismo, y tal como refiere Silvia E. Fernández *“El Código Civil y Comercial introduce modificaciones relativas a las condiciones y recaudos procesales, desde la perspectiva que los mismos resultan sustanciales al derecho comprometido y por tal razón no pueden dejarse librados a la discrecionalidad en la modificación de los códigos procesales provinciales”* (Fernández, 2014).

La primera modificación importante en el proceso la encontramos en el artículo 33, que incorpora como legitimado activo para solicitar el inicio del proceso al propio causante. Previo a la sanción del CCyCN, el presunto incapaz (así se lo nombraba) no tenía participación en el proceso, aun cuando la declaración de demencia podía ser solicitada hasta *por una persona del pueblo, cuando el demente fuera furioso o incomodare a sus vecinos*³¹.

En el artículo 34 se prevé que el/la juez/a, durante el proceso, debe dictar las medidas cautelares que crea necesarias para garantizar los derechos personales y

³⁰ El dictado de normas de fondo como el Código Civil es una facultad del Poder Legislativo Nacional, no así el dictado de normas procesales que se encuentra reservado a cada provincia. En el caso de la Provincia de Buenos Aires, el Código Procesal Civil y Comercial aún no ha sido reformado en pos de adaptarse a las normas del nuevo CCyCN, pero siendo este último una norma de jerarquía superior ya que se aplica en todo el territorio nacional, el CPCCBA queda obsoleto debiendo utilizarse las normas de fondo del CCyCN en cuanto difieran con el CPCCBA. Artículos 75 inc.12, 121 y 126 de la Constitución Nacional.

³¹Art. 144 del Código Civil. Los que pueden pedir la declaración de demencia son: Cualquiera de los cónyuges no separado personalmente o divorciado vincularmente. (Inciso sustituido por art. 1° de la Ley N° 26.618 B.O. 22/7/2010); 2° Los parientes del demente; 3° El Ministerio de Menores; 4° El respectivo cónsul, si el demente fuese extranjero; 5° Cualquier persona del pueblo, cuando el demente sea furioso, o incomode a sus vecinos.

patrimoniales de la persona. En caso de dictarlas, también debe aclarar que actos requieren de la designación de sistemas de apoyo y cuáles del nombramiento de un curador; también puede designar redes de apoyo provisorias. El Código Procesal Civil y Comercial de la Provincia de Buenos Aires (CPCCBBA), como ya dije aún no se ha aggiornato a las disposiciones de forma del CCyCN, mantiene vigentes los artículos 147 y 148, mediante los cuales se dispone que iniciado el proceso se debe designar un curador provisorio para el demente que deberá representarlo en el proceso, así como que cuando la demencia aparezca notoria e indudable, el juez puede ordenar el inmediato secuestro de los bienes del demente y su entrega bajo inventario al curador provisorio.

Continúa el CCyCN con los artículos 35 y 36, de gran relevancia para la garantía de los derechos de las personas con discapacidad psicosocial. En primer lugar, se prevé la inmediatez del juez con el interesado en todo el proceso y la entrevista personal obligatoria con el juez antes de dictar cualquier resolutorio. Esto es de suma importancia, ya que permite a la magistrada o el magistrado a cargo del proceso, conocer a la persona interesada, escuchar su opinión y sus deseos, así como explicarle de primera mano lo que sucede³².

³² Resulta lamentable que juezas y jueces deleguen esta obligación en los cuerpos técnicos de sus juzgados, aun cuando ello es contrario a la normativa en análisis. En el caso que relato en la cita 57, la jueza encargada de dictar sentencia sobre la restricción de la capacidad jurídica de G. delego su obligación de entrevistarse con el joven al cuerpo técnico de su juzgado, amparándose en la celeridad del proceso y la experticia de los profesionales. De haber conocido a G. seguramente su decisión hubiese sido distinta.

En segundo lugar, el artículo 36 refiere que el/la interesado/a es parte en el proceso y puede aportar toda la prueba que estime necesaria en su defensa. Si la persona no ha designado un abogado particular, el/la magistrado/a a cargo del proceso deberá arbitrar los medios para que se le designe un/a abogado/a del estado que lo/a represente y le preste asistencia letrada durante el proceso. Nótese aquí la diferencia con el artículo 148 del CPCCBA mencionado anteriormente.

Por último, en los artículos 37 al 40, el CCyCN hace referencia a la sentencia de determinación de la capacidad. Resulta relevante que el artículo 37, además de mencionar los aspectos sobre los que debe versar la sentencia, aclara en el último párrafo que, para el dictado de la misma, resulta imprescindible el dictamen de un equipo interdisciplinario. Esto es una novedad ya que anteriormente se requería solo del dictamen de un/a profesional psiquiatra, y un guiño a la Ley Nacional de Salud Mental que incorpora los equipos interdisciplinarios como modalidad de abordaje³³.

El artículo 38 se refiere a los alcances de la sentencia *“La sentencia debe determinar la extensión y alcance de la restricción y especificar las funciones y actos que se limitan, procurando que la afectación de la autonomía personal sea la menor posible. Asimismo, debe designar una o más personas de apoyo o curadores de acuerdo a lo establecido en el artículo 32 de este Código y señalar las condiciones*

³³ ARTICULO 8° LNSM— Debe promoverse que la atención en salud mental esté a cargo de un equipo interdisciplinario integrado por profesionales, técnicos y otros trabajadores capacitados con la debida acreditación de la autoridad competente. Se incluyen las áreas de psicología, psiquiatría, trabajo social, enfermería, terapia ocupacional y otras disciplinas o campos pertinentes.

de validez de los actos específicos sujetos a la restricción con indicación de la o las personas intervinientes y la modalidad de su actuación.”. Este artículo guarda especial relevancia en tanto al determinarse específicamente que actos quedan sujetos a restricción y como deberán ser realizados por intermedio de los apoyos, evita abusos y discrecionalidad, situaciones propensas con la figura del curador y las viejas sentencias de insania. Se complementa con el artículo 40 que prevé que las sentencias deberán ser revisadas en cualquier momento a solicitud del interesado, o en un plazo máximo de tres años, para lo cual se deberá contar nuevos dictámenes de un equipo interdisciplinario, así como se deberá mantener entrevista personal con el interesado. El CPCBA no prevé la revisión de las sentencias, y dispone que la incapacidad cesará por el completo restablecimiento del demente para lo cual deberá haber un nuevo examen de facultativos (psiquiatras) y una declaración judicial con participación del ministerio público.

5. Normativa vigente. El cambio de paradigma y la implementación real

A lo largo de este capítulo he desarrollado el marco normativo de la capacidad, ya que, no obstante, este trabajo es sobre bioética es necesario plasmar como la legislación nacional entiende y aborda el ejercicio de ciudadanía de las PDP. Las limitaciones a la capacidad de ejercicio que puedan recaer sobre una persona determinarán, por ejemplo, si puede tomar decisiones sobre los tratamientos médicos que recibe, es decir si puede consentir o rechazar de manera informada los mismos.

Por medio del análisis de la normativa en cuestión, he puesto de manifiesto también los cambios sobre la concepción moral de las personas con discapacidad. Los cambios morales, son los que luego vemos plasmados en las normas que nos rigen.

A través del desarrollo realizado a lo largo de este capítulo, es posible apreciar como la legislación argentina ha modificado su concepción de la PDP. Inicialmente las PDP eran tratadas -social y legalmente- como insanas. En razón de ello, se entendía prudente limitarles toda capacidad de ejercicio, con el supuesto objetivo de proteger su persona y sus bienes. Esta limitación implicaba que la persona no solo no pudiera decidir sobre sí misma y sobre sus bienes, sino que inclusive fuera recluida por largos períodos en instituciones monovalentes. Tal era la poca valoración sobre la persona con discapacidad psicosocial que se permitía que la declaración de demencia (como se llamaba en el Código de Vélez Sarsfield) pudiera ser solicitada por *“Cualquier persona del pueblo, cuando el demente sea furioso, o incomode a sus vecinos”*. Esta declaración era igual para todas las personas consideradas incapaces en razón de una sentencia judicial, no contemplaba la individualidad de los sujetos ni las particularidades de su padecimiento.

Este cambio en la normativa no solo obedece a los compromisos internacionales asumidos por el Estado Argentino, como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y su posterior inclusión a la Constitución Nacional, sino que también demuestra un cambio en la concepción de la autonomía de la persona.

La CDPD, que su artículo 12 prevé el igual reconocimiento de las PDP ante la ley, obliga a los estados firmantes a reconocer la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en las mismas condiciones que a las demás, colocándolas como sujetos de derecho plenos, sin restricciones en su obrar. Más aún, establece que los estados firmantes garantizarán a las personas con discapacidad los ajustes razonables y los apoyos necesarios para el pleno ejercicio de su capacidad.

Esto representa un cambio en la concepción moral de las personas y por consiguiente en la de su autonomía. Como expuse en el capítulo anterior, la concepción de la autonomía está directamente ligada a la razón, siendo entendida ésta, en términos kantianos, como *“la capacidad inherente a todos los agentes racionales, de actuar libremente basándose en la razón e independientemente de los deseos”* (Luna & Salles, 2008).

Durante mucho tiempo, la doctrina consideró que las personas que no eran capaces de razonar y de auto-determinarse a sí mismas en función de dicho razonamiento, no eran personas morales, ni dignas de poder ejercer sus derechos.

Por último, me interesa cerrar este capítulo mencionando que, no obstante tener en la actualidad una legislación considerada de vanguardia, tanto en materia de discapacidad, como salud mental y derechos humanos, y viéndose registrados

grandes avances desde sus sanciones, la implementación de las mismas es desigual, y varía notablemente dependiendo del territorio en análisis.

Como planteo en los apartados previos, las normas nacionales se han ido aggiornando a los compromisos internacionales, modificando el código de fondo y sancionando leyes específicas como la Ley 26.657; incluso algunas provincias como Río Negro, fueron adelantadas en la materia reformando sus políticas sanitarias aun antes de la Ley de Salud Mental. Aun con todos estos avances, muchos de los presupuestos han quedado en formalismos, ya sea por falta de asignación de recursos de los gobiernos nacionales y provinciales, como por falta de campañas de sensibilización e información que coadyuven a generar un cambio en la mirada que la sociedad tiene sobre la discapacidad.

La sola sanción de leyes de vanguardia, ajustadas a derechos humanos, no resultan suficientes cuando no se proyectan y ejecutan políticas públicas reales, destinadas a eliminar las barreras que generan la discapacidad. A pesar de ello, entiendo que los cambios que se han ido propiciando a lo largo de estos años, tanto en concepción social de la discapacidad como en la normativa vigente, resultan el escenario ideal para comenzar a plantearnos otras formas de concebir a la autonomía, como las que expuse en el capítulo I y, específicamente, otras formas de tomar y otorgar el consentimiento informado en los casos de personas con discapacidad psicosocial.

Capítulo III: El consentimiento informado y la discapacidad psicosocial

En el presente capítulo, me adentraré en el concepto de Consentimiento Informado (CI), haciendo una breve reseña desde el surgimiento del término hasta la legislación argentina actual, y expondré los fundamentos y los elementos que lo componen. Luego, me avocaré a los obstáculos que encuentran las PDP a la hora de otorgar su CI, en razón de la presunción de incapacidad que pesa sobre ellas, y a la aplicación práctica del CI cuando quienes deben otorgarlo son PDP.

1. Historia del consentimiento informado

El consentimiento informado surge como tal a mediados del siglo XX, más precisamente, luego de la Segunda Guerra Mundial, y como respuesta, no solo al nacimiento de los derechos humanos, sino a las atrocidades cometidas por el nazismo con sus experimentaciones en seres humanos durante la guerra. Fue en 1946 que el Tribunal Internacional de Núremberg, encargado de juzgar a los jefes del ejército Nazi, dictó el Código de ética médica de Núremberg. Este Código contiene pautas éticas y legales para la experimentación en personas humanas, restando en su principio primero al CI³⁴.

³⁴PRINCIPIO N° 1." ***El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial.*** Esto quiere decir que la persona afectada deberá tener capacidad legal para consentir; deberá estar en situación tal que pueda ejercer plena libertad de elección, sin impedimento alguno de fuerza, fraude, engaño, intimidación, promesa o cualquier otra forma de coacción o amenaza; y deberá tener información y conocimiento suficientes de los elementos del correspondiente experimento, de modo que pueda entender lo que decide. Este último elemento exige que, antes de aceptar una respuesta afirmativa por parte de un sujeto experimental, el investigador tiene que haberle dado a conocer la naturaleza, duración y propósito del experimento; los métodos y medios conforme a los que se llevará a cabo; los inconvenientes y riesgos que razonablemente pueden

Al Código de Núremberg le siguieron diversos instrumentos internacionales, principalmente de bioética, en los cuales se incluyó el CI como requisito excluyente en la investigación médica y la atención clínica. Entre ellos, podemos observar la Declaración de Helsinki³⁵ de 1964 (su última actualización fue en 2013) de la Asociación Médica Mundial (AMA); el Informe Belmont³⁶ de 1979 de la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento de Estados Unidos; Las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Relacionada con la Salud con Seres Humanos³⁷ del Consejo de

esperarse; y los efectos que para su salud o personalidad podrían derivarse de su participación en el experimento. El deber y la responsabilidad de evaluar la calidad del consentimiento corren de la cuenta de todos y cada uno de los individuos que inician o dirigen el experimento o que colaboran en él, es un deber y una responsabilidad personal que no puede ser impunemente delegado en otro.” Disponible en http://www.leloir.org.ar/cbfil/wp-content/uploads/sites/57/2016/07/TRIBUNAL-DE-NUREMBERG_C%C3%B3digo-de-Nuremberg_1947.pdf

³⁵ Entre los artículos 25 a 32 se desarrolla el Consentimiento Informado. Son claves la voluntariedad del sujeto para acceder a la investigación, la obligación de pedirle el CI en forma personal y de brindarle toda la información necesaria para que pueda tomar una decisión informada. A partir del artículo 28 prevé la situación de las personas incapaces de brindar el CI, en cuyo caso, se le debe solicitar a su representante legal. La Declaración establece expresamente que solo se podrá incorporar sujetos incapaces a la investigación cuando esté presente algún beneficio para ellos. Disponible en <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>

³⁶ **1. Consentimiento informado.** *“El respeto a las personas exige que se dé a los sujetos, en la medida de sus capacidades, la oportunidad de escoger lo que les pueda ocurrir o no. Se ofrece esta oportunidad cuando se satisfacen los criterios adecuados a los que el consentimiento informado debe ajustarse. Aunque nadie duda de la importancia del consentimiento informado, con todo, existe una gran controversia sobre la naturaleza y la posibilidad de un consentimiento informado. Sin embargo, prevalece de manera muy general el acuerdo de que el procedimiento debe constar de tres elementos: información, comprensión y voluntariedad.”* A continuación, el Informe desarrolla los tres elementos necesarios para el CI. Disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>

³⁷ La última revisión de las Pautas CIOMS-OMS data del año 2016. **La Pauta N°9** refiere sobre el CI *“Los investigadores tienen el deber de dar a los posibles participantes en una investigación la información pertinente y la oportunidad de dar su consentimiento voluntario e informado para participar en una investigación o de abstenerse de hacerlo, a menos que un comité de ética de la investigación haya aprobado una dispensa o modificación del consentimiento informado (véase la pauta 10, Modificaciones y dispensas del consentimiento informado). El consentimiento informado debería entenderse como un proceso, y los participantes tienen el derecho de retirarse en cualquier punto del estudio sin sanción alguna. Los investigadores tienen el deber de: 1) solicitar y obtener el consentimiento, pero solo después de dar la información relevante acerca de la investigación y comprobar que el posible participante comprende adecuadamente los hechos importantes; 2) abstenerse de engañar injustificadamente u ocultar información pertinente, ejercer influencia indebida o coacción (véase la pauta 10, Modificaciones y dispensas del consentimiento informado);*

Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (CIOMS-OMS); y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos³⁸ (2005) de la UNESCO.

Todos estos documentos se gestaron en paralelo a los cambios socio-culturales que se fueron dando con la llegada de los gobiernos democráticos, el reconocimiento de los derechos humanos y la irrupción de los movimientos por los derechos sociales. Previo a ello, era impensado que el/la médico/a solicitara autorización a un/a

3) asegurarse de que se ha dado al posible participante oportunidad y tiempo suficientes para considerar si participa; y 4) por regla general, obtener de cada posible participante un formulario firmado como evidencia de su consentimiento informado; los investigadores deben justificar cualquier excepción a esta regla general y obtener la aprobación del comité de ética de la investigación. Con la aprobación del comité de ética de la investigación, los investigadores deben renovar el consentimiento informado de cada participante si se produce un cambio sustantivo en las condiciones o los procedimientos de la investigación, o si surge nueva información que podría afectar la voluntad de los participantes de continuar en ella. En estudios de larga duración, los investigadores deben asegurarse a intervalos predeterminados de que cada participante está dispuesto a permanecer en el estudio, aun cuando no haya ningún cambio en el diseño o los objetivos de la investigación. Es responsabilidad del investigador principal asegurar que todo el personal que obtiene consentimiento informado para un estudio cumpla con esta pauta.” En la Pauta n°10 se prevé la situación de modificaciones y dispensas al CI, mientras que en la Pauta N°16 se aborda el supuesto de la Investigación con Personas Adultas que no tienen capacidad para consentir. Disponible en: https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline_SP_INTERIOR-FINAL.pdf

³⁸ En su artículo 6 refiere que **“Consentimiento** 1. Toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada. Cuando proceda, el consentimiento debería ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno. 2. La investigación científica sólo se debería llevar a cabo previo consentimiento libre, expreso e informado de la persona interesada. La información debería ser adecuada, facilitarse de forma comprensible e incluir las modalidades para la revocación del consentimiento. La persona interesada podrá revocar su consentimiento en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno. Las excepciones a este principio deberían hacerse únicamente de conformidad con las normas éticas y jurídicas aprobadas por los Estados, de forma compatible con los principios y disposiciones enunciados en la presente Declaración, en particular en el Artículo 27, y con el derecho internacional relativo a los derechos humanos. 3. En los casos correspondientes a investigaciones llevadas a cabo en un grupo de personas o una comunidad, se podrá pedir además el acuerdo de los representantes legales del grupo o la comunidad en cuestión. El acuerdo colectivo de una comunidad o el consentimiento de un dirigente comunitario u otra autoridad no deberían sustituir en caso alguno el consentimiento informado de una persona.” Disponible en http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html .

paciente para una práctica clínica, el/la galeno/a tenía el conocimiento y decidía por sí y por el/la paciente, este marco cultural hacía impensada la viabilidad de un CI (Garay, 2017).

El germen para el CI tal y como lo conocemos hoy, aplicado a la práctica clínica, nace en la doctrina norteamericana. La teoría del CI se sustenta en el individualismo, la autoconfianza y la autodeterminación del sujeto, características que son propias de la cultura norteamericana. Estas cuestiones culturales y la idiosincrasia del pueblo norteamericano probablemente fueron la causal de que el CI se desarrollara más rápidamente y con mayor éxito en Norte América que en otros países del mundo. (Highton & Wierzba, 2003).

El primer fallo judicial relativo al CI aparece en Estados Unidos en año 1878 en una sentencia de la Cámara de Apelaciones de Nueva York. Luego en el año 1914 el mismo órgano en el leading case³⁹ “*Scholoendorff v. Society of New York*” trata la cuestión del CI propiamente dicha. Desde allí el concepto no dejó de evolucionar (Highton & Wierzba, 2003).

En Argentina, el concepto de CI comienza a gestarse entre la década del 80’ y el 90’ (Garay, 2017), de la mano de los cambios socio-culturales y los avances legislativos. Fue de gran influencia para este contexto la incorporación de los

³⁹ Los leading case o sentencias de referencia, son aquellas resoluciones judiciales que sientan un precedente en el tema que resuelven, iniciando un nuevo camino para las sentencias venideras. En el common law guardan especial relevancia debido a que tribunales inferiores deben apearse a lo resuelto en los superiores. Las sentencias de leading case forman precedente en el tema que tratan.

derechos humanos a través de los tratados internacionales suscritos por el país, que luego se tradujeron en leyes que se ajustaban a la convencionalidad⁴⁰.

Entre finales del siglo XX y comienzo del XXI, se fueron sancionando diferentes normas, en los distintos niveles estatales, que zanjaron el camino para que en el 2009 se dictará la Ley Nacional de Derechos del Paciente (LNDP) N°26.529, la cual contiene un capítulo completo dedicado al CI, al que define de la siguiente manera *“Entiéndase por consentimiento informado la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a: a) Su estado de salud; b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos; c) Los beneficios esperados del procedimiento; d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles; e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto; f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados; g) El derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de*

⁴⁰ Suscribir a una convención internacional trae aparejado, para el Estado que la incorpora a su legislación, el hecho de tener que cumplir con los compromisos asumidos en dicho tratado. Para ello, es común que se deban ajustar normas nacionales que no se condicen con los estándares sostenidos por la normativa internacional. A esto me refiero con “ajustarse a la convencionalidad”. Cuando un país no cumple con los compromisos asumidos en un tratado internacional puede quedar sujeto a responsabilidad internacional, esto porque puede ser juzgado en los tribunales internacionales.

medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable; h) El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento⁴¹. En el mismo capítulo, en los artículos siguientes establece la obligatoriedad del CI; su instrumentación; la exposición con fines académicos; excepciones al CI; la revocabilidad del mismo por el paciente; las directivas anticipadas; y la responsabilidad de los profesionales.

La ley de Derechos del Paciente, la CPDP y la LNSM n°26.657, que en su artículo 10 establece *“Por principio rige el consentimiento informado para todo tipo de intervenciones, con las únicas excepciones y garantías establecidas en la presente ley. Las personas con discapacidad tienen derecho a recibir la información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión.”*, fueron recogidas por las redactoras y los redactores del CCyCN, quienes incluyeron el CI en el artículo 59, dentro del capítulo dedicado a los Actos y Derechos Personalísimos⁴².

⁴¹ Esta definición fue incorporada por el artículo 2 de la Ley 26.742

⁴² Aquí podemos observar el cambio de paradigma que tomo el código de fondo a partir de su reforma integral. El código de Vélez Sarsfield, legislaba sobre el patrimonio y el sujeto de derechos era el varón. La incorporación de los derechos humanos, de la mano de los diferentes tratados internacionales, muchos de los cuales tienen jerarquía constitucional, fueron base para este nuevo Código Civil y Comercial que legisla sobre los derechos de la persona humana, teniendo como norte la protección de sus derechos (Garay, 2017)

El artículo 59 trae consigo una novedad, en un guiño a la CDPD, que no contiene la Ley 26.529, y que tiene que ver con la situación de las personas con discapacidad psicosocial, previendo expresamente que *“Ninguna persona con discapacidad puede ser sometida a investigaciones en salud sin su consentimiento libre e informado, para lo cual se le debe garantizar el acceso a los apoyos que necesite”*.⁴³

2. Fundamento y elementos del consentimiento informado

El consentimiento informado encuentra sus principales fundamentos en cuestiones morales. El respeto de la autonomía de los sujetos y la protección contra el engaño y la coerción son dos de estas razones (Costa, 2008).

El principio de autonomía, según el cual, ni el estado ni los terceros deben interferir en la toma de decisiones y planes de vida de los sujetos, en razón de ser valiosa la elección que estos hacen (Nino, 1989), y de que la misma se encuentra sustentada en los valores y creencias personales de cada sujeto, es fundamento de los derechos que protegen a las personas contra las prácticas autoritarias, tiranas y abusivas de terceros (Salles, 2001). Aceptar o rechazar de manera informada una práctica es un derecho para quienes van a recibir atención sanitaria o participar de una investigación clínica, y consecuentemente es una obligación –que deben

⁴³ Para un comparativo entre la Ley de Derechos del Paciente y el Código Civil y Comercial véase Garay, O. E. (2017). El consentimiento informado en el Código Civil y Comercial y en la ley de derechos de los pacientes. Thomson Reuters. AR/DOC/1690/2017

implementar cumpliendo todos los requisitos exigidos legalmente- quienes prestan servicios de salud⁴⁴.

Esto que hoy se encuentra instalado en la práctica clínica y en la investigación biomédica no siempre fue así. Fueron varios los siglos que tuvieron que pasar para que la mirada y la ética médica dejaran de estar centradas en el médico, para ocuparse del paciente, *el cual era considerado un incompetente moral para decidir sobre su salud y enfermedad* (Garay, 2017).

Así mismo, el CI busca proteger a los/as usuarios/as de los servicios de salud de posibles abusos y vulneraciones a los que podrían verse sometidos/as si los/as profesionales de la salud no tuviesen la obligación de brindarles toda la información relativa a su padecimiento y posible tratamiento, considerando riesgos y beneficios del mismo, costos, tratamientos alternativos e implicancias de su no realización.

Contar con la información previamente mencionada, coadyuva a generar en el paciente un mayor compromiso en su tratamiento y fomenta el ejercicio de su autonomía.

La protección contra el engaño y la coerción resultan fundamentales, máxime teniendo en cuenta los abusos a los que pueden verse expuestas las personas cuando no cuentan con la información correcta y suficiente. La historia ha sido

⁴⁴ Lamentablemente, no en pocas ocasiones, para los equipos de atención médica el consentimiento informado suele ser un acto de burocracia tendiente a protegerles antes una posible demanda judicial por parte de sus pacientes.

testigo de los abusos y la falta de respeto, en la que han incurrido médicos y científicos, sobre la población. Así como se las investigaciones riesgosas realizadas sobre personas humanas sin su consentimiento y hasta con engaños o coerción⁴⁵ (Salles, 2001).

- Elementos del CI

El CI es un acto ético y legal, se compone de reglas éticas que tienen sus raíces en el principio de autonomía de la voluntad, que otorga a los/as pacientes el derecho a decidir sobre sus tratamientos; y de reglas jurídicas que determinan conductas que los/as médicos/as deben cumplir en su interacción con los/as pacientes (Highton & Wierzba, 2003).

Hay consenso en la bioética sobre tres elementos que deben estar presentes para el otorgamiento de un CI válido: a) el/la médico/a debe brindar la información adecuada a su paciente; b) no debe haber coaccionado a el/la paciente para que acceda al tratamiento; c) debe asegurarse de que el/la paciente sea competente para comprender y otorgar el CI (Costa, 2008). Estos elementos son los mismos

⁴⁵ Sobre engaños y coerción en investigación médica podemos citar los abusos cometidos por los médicos de la Alemania Nazi sobre la población judía, las personas con discapacidad, y otros grupos minoritarios como los gitanos y afrodescendientes. El experimento Tuskegee sobre el comportamiento de la sífilis llevado a cabo por médicos estadounidenses entre 1932 y 1972 sobre la población negra, sin informarles sobre el mismo y negándoles el acceso a un tratamiento real, aun cuando en 1941 ya se encontraba disponible la penicilina como tratamiento contra la enfermedad. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-sociedad-andaluza-traumatologia-ortopedia-130-articulo-etica-investigacion-medica-13134519>
Entre 1946 y 1948, el gobierno estadounidense inoculó con sífilis, mediante engaños, a un grupo de soldados guatemaltecos con la finalidad de estudiar el desarrollo de la enfermedad y la eficacia de la penicilina. El caso fue conocido en los medios en el año 2010. https://www.bbc.com/mundo/noticias/2015/04/150406_guatemala_sifilis_ep#:~:text=%22Fue%20algo%20aberrante%2C%20algo%20que,general%20y%20all%C3%AD%20me%20abordaron.

que se requieren desde el aspecto legal del CI⁴⁶. Tomare como ejemplo la definición del artículo 59 del CCyCN para luego desglosar los elementos. “*El consentimiento informado para actos médicos e investigaciones en salud es la declaración de voluntad expresada por el paciente, emitida luego de recibir información clara, precisa y adecuada [...]*⁴⁷”.

El primer elemento que aparece en la definición citada (y en casi todas las definiciones del CI) es el de la Voluntad, el cual se encuentra directamente relacionado con el principio de autonomía ya analizado. Ahora bien, que la persona realice una declaración de voluntad implica además cuestiones jurídicas, no

⁴⁶ Highton y Wierzba refieren que el Consentimiento Informado es una teoría basada en principios éticos, a la cual se le ha dado efectividad por medios legales, pero que debe ser implementada por profesionales de la salud, lo cual constituye una génesis compleja. Highton, E.I; Wierzba, S.M (2003). La relación médico-paciente: El consentimiento informado. 2° edición. Buenos Aires, Argentina. Ad-Hoc

⁴⁷ Artículo 59 CCyCN: [...] respecto a: a) su estado de salud; b) el procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos; c) los beneficios esperados del procedimiento; d) los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles; e) la especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto; f) las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados; g) en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estado terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, el derecho a rechazar procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación a las perspectivas de mejoría, o produzcan sufrimiento desmesurado, o tengan por único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable; h) el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento. Ninguna persona con discapacidad puede ser sometida a investigaciones en salud sin su consentimiento libre e informado, para lo cual se le debe garantizar el acceso a los apoyos que necesite. Nadie puede ser sometido a exámenes o tratamientos clínicos o quirúrgicos sin su consentimiento libre e informado, excepto disposición legal en contrario. Si la persona se encuentra absolutamente impedida para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica y no la ha expresado anticipadamente, el consentimiento puede ser otorgado por el representante legal, el apoyo, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente, siempre que medie situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para su vida o su salud. En ausencia de todos ellos, el médico puede prescindir del consentimiento si su actuación es urgente y tiene por objeto evitar un mal grave al paciente”.

cualquier acto puede considerarse voluntario. Son voluntarios aquellos actos realizados con *discernimiento, intención y libertad*⁴⁸.

El *discernimiento* puede ser entendido como la aptitud del espíritu humano para apreciar la conveniencia o inconveniencia de las acciones humanas. Para el mismo se requiere cierto desarrollo intelectual, el cual podría no estar en niños y niñas pequeños o en personas con discapacidad intelectual. La *intención* es el “*propósito de la voluntad al realizar cada uno de los actos conscientes*” y para ello se requiere que la persona conozca sobre la situación determinada a los fines de no incurrir en error o ignorancia; así como que no haya sido engañado dolosamente, ya que cualquiera de estas situaciones anularía el elemento de la intención. Por último, la *libertad* implica que la persona no haya sido coaccionada para acceder al tratamiento indicado o propuesto, es decir, que no se haya visto privado de actuar con espontaneidad (Highton & Wierzba, 2003).

En la voluntariedad del acto, confluyen los puntos b) y c) de los elementos propuestos por la doctrina bioética. El/la médico/a debe cerciorarse de que el/la paciente tenga discernimiento para brindar el CI y debe abstenerse de coaccionarlo/a para que dicho acto pueda ser voluntario.

El elemento *información adecuada*, está presente en el aspecto ético y en el legal. Que la información sea adecuada comprende mucho más que la simple exposición

⁴⁸ ARTICULO 260 del CCyCN- Acto voluntario. El acto voluntario es el ejecutado con discernimiento, intención y libertad, que se manifiesta por un hecho exterior.

de saberes médicos y tecnicismos. Los/as profesionales de la salud tienen la obligación de brindar información que sus pacientes sean capaces de comprender, la información debe ser bajada a términos entendibles para una persona sin saberes científicos o propios de la medicina. Así mismo, debe ser apta para el nivel de comprensión de el/la paciente que se tiene enfrente. Tanto el artículo 5 LDP como el artículo 59 del CCyCN expresan cual es la información mínima que se le debe brindar a los/as pacientes.

La obligación de los/as profesionales de la salud de brindar a sus pacientes la información adecuada sobre su padecimiento, alternativas terapéuticas, riesgos y beneficios, tiene su contracara en el derecho de los/as pacientes a recibir tal información. Una vez proporcionada la misma, cada persona podrá analizarla y decidir si acepta o rechaza el tratamiento que se le propone, o por ejemplo si realiza una interconsulta.

El derecho a la información se completa con el derecho del paciente a no recibir información, el cual debe respetarse tanto como el primero, y se manifiesta mediante la renuncia del mismo a la información – la cual podrá ser brindada a quien este designe- (Garay, 2017).

Me interesa aquí hacer énfasis en que el derecho a la información les corresponde a todas las personas que reciben asistencia sanitaria, no sólo a quienes son considerados como competentes para brindar un CI. Menciono esto ya que se encuentra naturalizado en los dispositivos de salud mental el no informales a

usuarias y usuarios sobre sus tratamientos, especialmente los farmacológicos. Aun cuando el acceso a la información de las personas con discapacidad intelectual se encuentra previsto en la LNSM y en el CCyCN⁴⁹. A continuación, esbozare brevemente la problemática que enfrentan las personas con discapacidad psicosocial a la hora de otorgar su CI.

3. Consentimiento informado y capacidad de ejercicio

Las juristas Elena Highton y Sandra Wierzba, definen al consentimiento informado como *“una declaración de voluntad efectuada por un paciente, por la cual, luego de brindársele suficiente información referida al procedimiento o intervención quirúrgica que se le propone como médicamente aconsejable, éste decide prestar su conformidad y someterse a tal procedimiento o intervención”*. Agregan las autoras que, para que el consentimiento tenga validez, el/la paciente debe haber entendido o comprendido la información brindada por el/la profesional, y debe haber accedido libremente (Highton & Wierzba, 2003).

Desde el campo de la bioética, y en similar sentido, Florencia Luna y Arleen Salles, refieren que *“una persona competente da su consentimiento informado cuando*

⁴⁹ En cada entrevista o monitoreo institucional realizado en el marco de mi trabajo como integrante del Órgano de Revisión de Salud Mental, le preguntamos a las usuarias y usuarios si conocen sobre sus tratamientos y la medicación que se les prescribe. La respuesta mayormente es que desconocen tal información o que toman varias pastillas sin poder identificar sus nombres. Así mismo, en el caso de las mujeres es práctica sistemática el suministro de métodos anticonceptivos orales o inyectables sin que ellas lo sepan, es decir, no solo no se les informa sino tampoco se les solicita el consentimiento para su aplicación.

provista de la información adecuada, y sin coerciones, acepta seguir el tratamiento propuesto por su médico o someterse a algún tipo de experimentación. Da su rechazo informado cuando, poseyendo la información relevante del caso, la persona se niega a seguir tal tratamiento” (Luna & Salles, 1995).

De las definiciones anteriores extraigo que, tanto desde el campo legal como desde la bioética, se hace hincapié en dos cuestiones fundamentales que hacen a la validez del CI: 1) que la persona que vaya a otorgar el CI sea competente y 2) que se le brinde toda la información necesaria para que la decisión sea informada.

En este punto, debo preguntarme a qué nos referimos cuando hablamos de una persona competente. Tanto la legislación argentina⁵⁰ como la CDPD⁵¹, prevén que la capacidad se presume, esto es, que todas las personas tenemos capacidad de derecho y de ejercicio. Esta última, puede ser restringida por el código civil o por una sentencia judicial⁵².

⁵⁰ Véase apartado sobre Capacidad de Derecho y Capacidad de Ejercicio del Capítulo II.

⁵¹ Artículo 12 CDPD: *“Igual reconocimiento como persona ante la ley. 1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica. 2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida [...]”*

⁵² Junyent de Dutari, P. M. (2019). Salud Mental, Vulnerabilidad y Autonomía. La Ley, LA LEY 21/AR/DOC/1483/2019 *“La Ley Nacional de Salud Mental y, después, el Código Civil y Comercial receptan estos postulados al establecer claramente que la capacidad es la regla y se presume; y, al mismo tiempo, dejar de lado el binomio capacidad-incapacidad (art. 31 y concs.). Incorpora el principio de limitación o restricción de la capacidad para ciertos y determinados actos determinados; que serán válidos, si son acompañados con la firma del apoyo. Abandona el sistema sustitutivo en la toma de decisiones y pasa al modelo de acompañamiento a través de apoyos. Ello quiere decir derechamente que ya no cabe la representación a la hora de tomar decisiones, sino que se requiere el acompañamiento de los apoyos designados a tal efecto.”*

En consecuencia, cuando digo que el CI debe ser otorgado por una persona competente, me refiero a una persona con edad y grado de madurez suficiente (adolescente/adulta), que no tenga restringida su capacidad por sentencia judicial.

Aquí es donde encuentro el primer obstáculo del CI en el ámbito de la salud mental. Las personas con discapacidad psicosocial, suelen ser caracterizadas como personas sin capacidad de ejercicio⁵³. No importa que el Código Civil y Comercial, la Ley Nacional de Salud Mental y la CDPD presuman la capacidad de todas las personas por igual, ante una PDP, los equipos de atención, la justicia y la comunidad tienden a interpretar que no puede ejercer sus derechos. Esta situación deviene en que, a las PDP, mayormente, no se les solicite su CI para sus tratamientos en internación, siendo su voluntad suplantada por la de familiares, referentes o apoyos⁵⁴; o en caso de que se les solicite, no les sea brindada la información

⁵³ Agustina Palacios Rizzo, al hablar de la libertad moral del sujeto con discapacidad plantea los siguientes problemas para su reconocimiento “[...] Pero en el contexto de la discapacidad, la imagen de sujeto moral plantea al menos dos grandes problemas. Uno de ellos es que generalmente suele asociarse la discapacidad —especialmente la intelectual— con la carencia de capacidad para el ejercicio de la libertad moral. Si bien, como se ha adelantado, en ciertas ocasiones ello puede involucrar cuestiones lindantes; en muchas otras, esta suposición se basa en un mero prejuicio, o en una idea de autonomía muy restringida [...] Una segunda dificultad a la que se enfrenta este valor en el contexto de la discapacidad, y que se relaciona con el punto anterior, es que muchas veces la sociedad no se toma en serio la autonomía de las personas con discapacidad que tienen esa “capacidad” absoluta para el ejercicio de dicha libertad moral”. Palacios Rizzo, A. (2008). *Caracterización del modelo social y su conexión con los Derechos Humanos. El modelo social de la discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. <https://doi.org/Doi.10.1109/Led.2012.2190031>

⁵⁴ Durante las entrevistas realizadas a usuarias y usuarios alojados en instituciones de salud mental, he podido corroborar que la mayoría no han dado su consentimiento informado para la internación, aún más, directamente no se los han solicitado. Ingresan como pacientes de internación involuntaria, normalmente en medio de una crisis, pero luego de ser compensados, tampoco les es solicitado su consentimiento para el tratamiento prescripto.

adecuada, convirtiéndose el CI en un mero formulario con los datos personales del sujeto y su firma.

Esta presunción de incapacidad y/o inobservancia sobre los deseos, opiniones o valores de las PDP se puede asociar al estigma que recae sobre la enfermedad mental. Sobre ello, la Comisión de las Comunidades Europeas asevera que, a pesar de los avances en el tratamiento y los cuidados psiquiátricos para las personas con discapacidad psicosocial, estas siguen sufriendo exclusión social, estigmatización, discriminación y falta de respeto sobre sus derechos fundamentales y su dignidad por parte del resto de la sociedad. La estigmatización de las PDP no solo aumenta su sufrimiento personal y su exclusión social, sino que también puede convertirse en una barrera para el acceso a la vivienda, al empleo o incluso a los tratamientos sanitarios adecuados, en tanto la persona puede evitar buscar ayuda por miedo a ser etiquetada (Comisión de las Comunidades Europeas, 2005).

En la *Stanford Encyclopedia of Philosophy* en la entrada “*Discapacidad: Definiciones, Modelos, Experiencias*” (Wasserman et al., 2016), los autores explican como el estigma se encuentra ampliamente relacionado con la construcción social de la discapacidad, y de qué manera ello afecta directamente a las personas con discapacidad. Wasserman y compañía, toman el modelo social de la discapacidad y explican que una de las barreras que enfrentan las personas que experimentan una discapacidad es la respuesta negativa del resto de la sociedad. Dicha respuesta

tiene varios elementos, dentro de los cuales el Estigma y la Discriminación son considerados los principales. Las personas con discapacidad son tratadas como parias, pierden sus trabajos, amigos o compañeros, debido a que otras personas no quieren interactuar con personas con discapacidad o realizar los ajustes razonables para vincularse de una forma correcta, ya sea porque les resulta costoso o problemático⁵⁵.

La no solicitud del CI, vulnera lo dispuesto por i) la Ley Nacional de Salud Mental 26.657 (LNSM), que en su artículo 10 prevé que *“Por principio rige el consentimiento informado para todo tipo de intervenciones, con las únicas excepciones y garantías establecidas en la presente ley. Las personas con discapacidad tienen derecho a recibir la información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión.”*; ii) el artículo 25 inc. d) de la CDPD⁵⁶, en tanto los estados partes se comprometen a exigir a los profesionales de la salud que presten a las personas

⁵⁵ Wasserman, David, Adrienne Asch, Jeffrey Blustein, and Daniel Putnam, "Disability: Definitions, Models, Experience", The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Summer 2016 Edition), Edward N. Zalta (ed.), URL = <<https://plato.stanford.edu/archives/sum2016/entries/disability/>>. *“According to the social model, which highlights these barriers, the “disability experience” that links people with cystic fibrosis to people with epilepsy, learning disabilities, or cerebral palsy is one of having to deal daily with the largely negative responses of others. These negative responses involve several elements. The most discussed is overt stigmatization and discrimination: being treated as a social outcast, losing out on jobs, friends, or partners, because other people do not want to interact with a person with a disability, or enduring grossly inadequate accommodation because reasonable accommodation is thought too costly or troublesome.”*

⁵⁶ Artículo 25 inc. d) CDPD: *“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: [...] 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”*

con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas *sobre la base de un consentimiento libre e informado*; iii) el capítulo III de la Ley 26.529 sobre los Derechos del Paciente que dispone la obligatoriedad del Consentimiento Informado y su implementación; y el artículo 59 del CCyCN, el cual incluye al CI dentro de los derechos personalísimos de las personas humanas.

Esta vulneración sobre la posibilidad de elegir sobre sus tratamientos, que constantemente sufren usuarias y usuarios de los servicios de salud mental guarda estrecha relación con la tendencia de la sociedad en general a infantilizar e incapacitar a las personas con discapacidad intelectual^{57,58}.

4. ¿Se aplica en la práctica el consentimiento informado en las personas con discapacidad psicosocial?

⁵⁷ Resulta muy gráfica para ejemplificar esta situación la historia de G, un joven con retraso madurativo leve que se había referenciado con una oficina del lugar donde trabajó y pasaba muchas horas allí. G. había transitado su niñez y adolescencia en un hogar convivencial del Organismo Provincial de Niñez y Adolescencia, y al cumplir la mayoría de edad quedó en situación de calle. Durante varios años se las arregló para sobrevivir, trabajando para pagar una pensión donde dormir y procurarse su alimento, siendo ayudado también por organismos sociales. En un momento, un organismo que lo ayudaba decidió iniciarle la determinación de la capacidad jurídica a los fines de que se le nombrará un curador (este requisito era exigido por el Instituto de Previsión Social para las pensiones no contributivas en personas con discapacidad psicosocial). La jueza encargada de dictar sentencia jamás se entrevistó con G., delegó esa función en el cuerpo técnico, que con una sola entrevista dictaminó la necesidad de restringir su capacidad. La sentencia, lejos estaba de la realidad de G, en la misma se sostuvo que no podía trabajar (cosa que efectivamente hacía); que no podía manejar dinero -vivía y se las arreglaba solo- delegando la administración de su pensión en la COA; que no podía prestar consentimiento para sus tratamientos (era atendido en un hospital público al cual era acompañado por sus referentes sociales); entre muchas inhabilitaciones más. La situación de G, es un claro ejemplo de la presunción de incapacidad por estigma y prejuicio.

⁵⁸ Sobre esto véase el acápite “autonomía” de capítulo I.

La práctica me ha llevado a observar, durante mis visitas laborales a las instituciones que alojan usuarios y usuarias de los servicios de salud mental, como les es solicitado el CI, mediante qué instrumento. Normalmente me encuentro con simples planillas, de una sola carilla donde se completan los datos de quien va a recibir el tratamiento, seguido de un par de párrafos donde puede leerse que aceptan el mismo y finalmente la firma. Esta última no siempre es del usuario o usuaria en cuestión; mayormente suelen estar firmados por familiares o referentes.

Esta situación se vio reflejada en el Censo Nacional de Salud Mental (CNSM) realizado por la Secretaría de Gobierno de Salud de la Nación, en conjunto con la Organización Panamericana de la Salud (OPS). El CNSM, que fue realizado en veintiuna jurisdicciones del país, entre los años 2018 y 2019, y presentado formalmente en agosto del 2019, arrojo que, sobre un total de 12.035 personas internadas en monovalentes públicos y privados de todo el país, solo el 28,5 % de las y los entrevistados había firmado un CI, un 60,4% manifestó no haber firmado ningún CI y sobre el 11,1% restante no se obtuvo el dato⁵⁹

El otorgamiento del CI por un tercero solo es aplicable cuando la persona que va a recibir el tratamiento se encuentra imposibilitada de otorgarlo en razón de su edad (solo en el caso de niños/as) o por pesar sobre ella una restricción de la capacidad

⁵⁹ Primer Censo Nacional de Personas Internadas por Motivo de Salud Mental (2019). Secretaría de Gobierno de Salud de la República Argentina. Disponible en <https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2020-01/primer-censo-nacional-personas-internadas-por-motivos-de-salud-mental-2019.pdf>

(adolescentes y adultos/as). Cuando la persona que va a recibir el tratamiento presenta “*riesgo cierto e inminente*”⁶⁰ en los términos del artículo 20 de Ley 26.657 y su correlativo del Decreto Reglamentario 603/13, el cual lo define como la “*contingencia o proximidad de un daño que ya es conocido como verdadero, seguro e indubitable que amenace o cause perjuicio a la vida o integridad física de la persona o de terceros.*”, y se niega a recibir el tratamiento y/o a ser internada, el tratamiento o internación proceden sin su consentimiento.

Aquí es importante aclarar tres cuestiones. La internación será involuntaria⁶¹, con lo cual deberá cumplir con todos los derechos y garantías que la Ley 26.657 prevé

⁶⁰ Según el CNSM (2019), de las 12.035 personas internadas en monovalentes y entrevistadas a los fines del censo, sólo el 36,4% se encontraba internada por presentar riesgo cierto e inminente; mientras que el 37,2% de las y los entrevistados se encontraban internados por problemas sociales y de vivienda. Fuente cita 59.

⁶¹ **ARTÍCULO 20.** — La internación involuntaria de una persona debe concebirse como recurso terapéutico excepcional en caso de que no sean posibles los abordajes ambulatorios, y sólo podrá realizarse cuando a criterio del equipo de salud mediare situación de riesgo cierto e inminente para sí o para terceros. Para que proceda la internación involuntaria, además de los requisitos comunes a toda internación, debe hacerse constar: a) Dictamen profesional del servicio asistencial que realice la internación. Se debe determinar la situación de riesgo cierto e inminente a que hace referencia el primer párrafo de este artículo, con la firma de dos profesionales de diferentes disciplinas, que no tengan relación de parentesco, amistad o vínculos económicos con la persona, uno de los cuales deberá ser psicólogo o médico psiquiatra; b) Ausencia de otra alternativa eficaz para su tratamiento; c) Informe acerca de las instancias previas implementadas si las hubiera. **ARTÍCULO 21.** — La internación involuntaria debidamente fundada debe notificarse obligatoriamente en un plazo de DIEZ (10) horas al juez competente y al órgano de revisión, debiendo agregarse a las CUARENTA Y OCHO (48) horas como máximo todas las constancias previstas en el artículo 20. El juez en un plazo máximo de TRES (3) días corridos de notificado debe: a) Autorizar, si evalúa que están dadas las causales previstas por esta ley; b) Requerir informes ampliatorios de los profesionales tratantes o indicar peritajes externos, siempre que no perjudiquen la evolución del tratamiento, tendientes a evaluar si existen los supuestos necesarios que justifiquen la medida extrema de la internación involuntaria y/o; c) Denegar, en caso de evaluar que no existen los supuestos necesarios para la medida de internación involuntaria, en cuyo caso debe asegurar la externación de forma inmediata. El juez sólo puede ordenar por sí mismo una internación involuntaria cuando, cumplidos los requisitos establecidos en el artículo 20, el servicio de salud responsable de la cobertura se negase a realizarla. **ARTÍCULO 22.** — La persona internada involuntariamente o su representante legal, tiene derecho a designar un abogado. Si no lo hiciera, el Estado debe proporcionarle uno desde el momento de la internación. El defensor podrá oponerse a la internación y solicitar la externación en cualquier momento. El juzgado deberá permitir al defensor el control de las actuaciones en todo momento.

para estos casos. El riesgo cierto e inminente es sobre la posibilidad de que la usuaria o usuario se dañe a sí mismo u a otra persona, no a los bienes. Y, por último, una vez estabilizado, se le debe informar sobre su situación, tratamiento y solicitar nuevamente el consentimiento.

Al encontrarse el CI pensando, como he sostenido a lo largo de este trabajo, para personas con autonomía en los términos liberales del concepto, resulta coherente que los/as profesionales que integran los equipos, así como los/as referentes de las personas que reciben los tratamientos, entiendan que no es necesario/válido/útil requerirles su consentimiento para los tratamientos que se les van a brindar en pos de ayudarlos a su estabilización. Más aún, la doctrina, al profundizar sobre el consentimiento informado y/o definirlo, lo hace pensando en un sujeto con todas sus capacidades.

ARTÍCULO 23. — El alta, externación o permisos de salida son facultad del equipo de salud que no requiere autorización del juez. El mismo deberá ser informado si se tratase de una internación involuntaria, o voluntaria ya informada en los términos de los artículos 18 ó 26 de la presente ley. El equipo de salud está obligado a externar a la persona o transformar la internación en voluntaria, cumpliendo los requisitos establecidos en el artículo 16 apenas cesa la situación de riesgo cierto e inminente. Queda exceptuado de lo dispuesto en el presente artículo, las internaciones realizadas en el marco de lo previsto en el artículo 34 del Código Penal. **ARTÍCULO 24.** — Habiendo autorizado la internación involuntaria, el juez debe solicitar informes con una periodicidad no mayor a TREINTA (30) días corridos a fin de reevaluar si persisten las razones para la continuidad de dicha medida, y podrá en cualquier momento disponer su inmediata externación. Si transcurridos los primeros NOVENTA (90) días y luego del tercer informe continuase la internación involuntaria, el juez deberá pedir al órgano de revisión que designe un equipo interdisciplinario que no haya intervenido hasta el momento, y en lo posible independiente del servicio asistencial interviniente, a fin de obtener una nueva evaluación. En caso de diferencia de criterio, optará siempre por la que menos restrinja la libertad de la persona internada. **ARTÍCULO 25.** — Transcurridos los primeros SIETE (7) días en el caso de internaciones involuntarias, el juez, dará parte al órgano de revisión que se crea en el artículo 38 de la presente ley.

Esta presuposición de falta de capacidad que realizan los equipos y los familiares de usuarias y usuarios, se extiende a su vida cotidiana. Esto motiva que no se les pregunte por sus gustos, deseos, opiniones. Los actores que intervienen en la vida de las PDP suelen creer que saben que es lo mejor para ellas, aun cuando llevan vidas autónomas. Esta situación se encuentra expresada con claridad en el estudio realizado por un grupo de profesionales de la Universidad de Islandia, "*It's my life: Autonomy and people with intellectual disabilities*⁶²", mediante el cual se recaban testimonios de veinticinco mujeres y dieciséis hombres, con discapacidad intelectual que llevan vidas autónomas.

Para arribar a un CI válido, que realmente contenga una base ética y respete la palabra de los/as usuarios/as de los servicios de salud mental, es que debemos en primera medida replantearnos la autonomía de las personas con discapacidad psicosocial desde una óptica relacional.

⁶² Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, G. V., & Stefánsdóttir, A. (2015). "It's my life": Autonomy and people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 5–21. <https://doi.org/10.1177/1744629514564691>

Capítulo IV: Hacia un consentimiento informado relacional

En este capítulo propondré un proceso para la toma y/o otorgamiento del consentimiento informado, que refleja las teorías relacionales de la autonomía y la vulnerabilidad. El Consentimiento Informado Relacional (CIR) es una propuesta que implica la construcción conjunta del CI entre la persona que va recibir un tratamiento, sus referentes y el equipo tratante. Durante el proceso se contemplan las capas de vulnerabilidad, el contexto relacional y la autonomía relacional de el/la usuario/a, y en base a esa información se diseña un CIR que se ajusta a las particularidades de la persona que lo otorga.

1. La persona con discapacidad y la vulnerabilidad: claves para pensar en capas y eliminar las etiquetas

Históricamente las personas con discapacidad han sido relacionadas con la vulnerabilidad, etiquetadas como miembros de los llamados grupos vulnerables. Esta etiqueta conlleva que, en principio, las personas con discapacidad sean incluidas dentro de un conjunto de personas, que es tratado de una determinada manera – en este caso infantilizado e incapacitado- del cual resulta muy difícil salir.

Las pautas CIOMS-OMS (2002), definen “*Son personas vulnerables las absoluta o relativamente incapaces de proteger sus propios intereses. Específicamente, pueden tener insuficiente poder, inteligencia, educación, recursos, fuerza u otros*”

atributos necesarios para proteger sus intereses [...] Son individuos convencionalmente considerados vulnerables aquéllos con capacidad o libertad disminuida para consentir o abstenerse de consentir⁶³.”

La inclusión de todas las personas con discapacidad –física, psíquica, social- dentro de un mismo grupo, resulta en principio problemático. El término discapacidad engloba un sinnúmero de situaciones, patologías y barreras distintas; unificarlas bajo una sola etiqueta de vulnerabilidad, sin distinguir las diversidades y las situaciones particulares que atraviesan a cada persona, pone a la persona etiquetada como vulnerable, en riesgo de sufrir nuevas vulneraciones como, por ejemplo, que no se respete su autonomía.

Las PDP son particularmente susceptibles de quedar incluidas bajo la etiqueta de vulnerabilidad. Sin importar cuales sean sus recursos, habilidades o capacidad, o inclusive sin distinguir de la problemática que las aqueja, se las tilda como vulnerables, tal como se ve reflejado en las citadas Pautas CIOMS-OMS.

Entendiendo que la Discapacidad Psicosocial *es un producto social; que resulta de la interacción entre una persona con un “proceso psico-afectivo” y las barreras actitudinales y de entorno que la sociedad genera, teniendo como base el estigma,*

⁶³ Comentario a la Pauta N°13 de las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos” CIOMS-OMS. Ginebra 2002.

*el miedo y la ignorancia; limitando la participación plena en igualdad de condiciones con los demás*⁶⁴, podemos rápidamente asumir que no todas las PDP son iguales, ni todas viven en los mismos contextos sociales. Por ello, es necesario analizar la vulnerabilidad bajo la metáfora de las capas.

La Dra. Luna refiere que la vulnerabilidad puede estar causada por diferentes factores, que inclusive, pueden superponerse uno sobre otro formando capas. A diferencia de la metáfora de la etiqueta, según la cual para considerar a una persona como vulnerable, la misma debe completar varios campos o preguntas, y que una vez impuesta es difícil de remover, la teoría de las capas de la vulnerabilidad, le da cierta flexibilidad al concepto de vulnerabilidad, debiendo analizarse cada particularidad de la persona y del contexto en que se encuentra. Este concepto resulta ser relacional, ya que las capas de vulnerabilidad van a depender de la relación del sujeto o grupo con el ambiente en el que se encuentran (Luna, 2009).

Resulta primordial poder aplicar el concepto de capas de vulnerabilidad a las PDP ya que sus realidades y particularidades dependen principalmente del contexto en el que se encuentran. No todas las PDP son vulnerables por el solo hecho de enfrentarse a una discapacidad, o no todas presentan el mismo nivel de

⁶⁴ Definición construida por representantes de diversos organismos multilaterales y especialmente de Organizaciones de Personas con Discapacidad durante el “Foro Latinoamericano sobre Capacidad Legal de las Personas con Discapacidad: Sin Capacidad Jurídica, No hay Derechos Humanos”, celebrado en la ciudad de La Antigua, Guatemala, durante la Cuadragésimo Tercera Asamblea General de la Organización de Estados Americanos

vulnerabilidad. Posiblemente, quienes no cuentan con una red de contención socio-familiar presentarán más capas de vulnerabilidad que aquellas que se encuentran inmersas en una familia continente, que las acompaña y estimula en el desarrollo de su autonomía.

Que los equipos tratantes puedan identificar las capas de vulnerabilidad que recubren a cada usuaria o usuario en tratamiento, permitirá detectar cuáles son las condiciones de estímulo de cada capa, es decir, las situaciones que activan las vulnerabilidades y las vuelven visibles. Así mismo, dará lugar a identificar cuáles de estas capas tienen efecto cascada, esto es, las capas que poseen un efecto dominó y son capaces de estimular la aparición de nuevas vulnerabilidades⁶⁵ (Luna, 2019).

Así mismo, detectar estas capas, permitirá a los equipos trabajar con la persona que las posee con el objetivo de disminuirlas y/o erradicarlas, esto posibilitará

⁶⁵ Sobre el efecto cascada de las capas, traeré a modo de ejemplo la situación de L, sobre la cual tome conocimiento al ingresar al ORL. L. es una mujer con retraso madurativo, quien transitó su infancia bajo la tutela de organismos del Estado. Siendo aún menor de edad, y viviendo en un hogar convivencial, sufrió un abuso sexual que tuvo como resultado un embarazo. L. gestó y parió a su hija, a la cual tuvo a su cuidado hasta que durante un episodio de descompensación huyó del hogar donde residía. Desde ese momento la niña fue entregada al sistema de protección infantil y alojada en un hogar. L. fue internada en un monovalente público. Durante la internación, fue sometida a una cirugía de anticoncepción quirúrgica, decisión que fue tomada por su representante legal. Desde el dispositivo donde se residía su hija frustraron todo intento de vinculación estigmatizando a L. y negándole su derecho a maternar. La niña fue dada en adopción, y L. aún continúa alojada en un monovalente por “cuestiones sociales”. Como se puede observar, la discapacidad de L. y el hecho de ser una mujer pobre, son capas de vulnerabilidad, pero el haber estado bajo la tutela del Estado durante toda su vida parece ser la capa que produjo el efecto cascada para disparar todas las demás, es decir, para que sufriera un abuso, para que no se le permita maternar, para que se le haya realizado una práctica de anticoncepción quirúrgica sin su consentimiento, y para que aún siga internada en un monovalente.

colaborar con el desarrollo de la autonomía de la persona, haciéndola partícipe de su propio tratamiento e incluso instándola a decidir sobre el mismo.

Quitarle a la PDP la etiqueta de “persona vulnerable”, y empezar a pensarla como una persona que puede estar revestida por diferentes capas de vulnerabilidad (sociales, económicas, de etnia, género, educativas y culturales) no solo hará posible que se pueda trabajar en eliminarlas y fortalecer su autonomía, sino que, evitará que las capas existentes se vuelvan gatillo de nuevas vulnerabilidades o las vuelva más dañinas.

2. Autonomía relacional como concepto clave en la discapacidad psicosocial

Me interesa en este punto, resaltar las similitudes y la aplicabilidad que tiene el desarrollo planteado por Catriona Mackenzie en relación a la autonomía de las mujeres, expuesto en el capítulo I, con la situación que atraviesan las personas con discapacidad psicosocial en la construcción de su autonomía.

Tal como exprese en el Capítulo I, la discapacidad según la concepción relacional, es el resultado de la discrepancia entre las capacidades de las personas con discapacidad y las demandas funcionales realizadas por una sociedad que no asume los alcances de la diversidad (Tøssebro, 2004), es decir, la discapacidad es un resultado del contexto social y de las relaciones que se construyen entre los

sujetos con diversidad funcional y quienes se consideran o son considerados como “normales”.

Como he expresado en los acápites previos, a las personas se nos exige ser capaces de auto determinarnos, en el sentido liberal del término, es decir de poder razonar, tomar nuestras propias decisiones y que estas sean acordes a ese razonamiento, todo ello sin interferencia de terceros. Pero claramente ese requerimiento que nos hace el resto de la sociedad, está forjado con los preconceptos y prejuicios que la sociedad tiene sobre cómo tiene que ser una persona autónoma.

Dentro de estos prejuicios, me encuentro con que se entiende a las personas con discapacidad como carentes de autonomía. Las personas entrevistadas para la investigación *It's my Life: autonomy and people with intellectual disabilities* (Björnsdóttir et al., 2015), al ser consultadas sobre la percepción de la discapacidad que tienen quienes los rodean, mayormente coincidieron en que deben llevar adelante una batalla constante para poder ocupar roles de personas adultas y reafirmar su autonomía individual. Todos los participantes coincidieron en que han sufrido paternalismo y han tenido que escuchar frases como “no puedes”, “no sabes como” o “no tienes permitido”⁶⁶.

⁶⁶ A modo ejemplificador, este año, en ocasión de un monitoreo institucional en una clínica psiquiátrica del interior de la provincia de Buenos Aires, al preguntarle a la jefa de enfermería y al médico clínico por los cuidados de la salud sexual reproductiva y no reproductiva de las usuarias y

Cuando las personas con algún tipo de diversidad funcional no pueden llenar y/o alcanzar las expectativas que el resto de la sociedad pone sobre cada uno de nosotros y sobre el ejercicio de la autonomía, se encuentran con las barreras sociales que les impiden el ejercicio de su capacidad.

De la percepción que la sociedad tenga de la discapacidad, van a surgir las políticas públicas que se apliquen para garantizar los derechos de las personas con discapacidad. Así, fue que, durante el Modelo de prescindencia, donde se consideraba que la discapacidad era originada en motivos religiosos y que debía prescindirse de las personas con discapacidad porque no aportaban nada a la sociedad o sus vidas no merecían ser vividas, las políticas públicas estuvieron apuntadas a la eugenesia o a la segregación de las personas con discapacidad en sitios asistenciales y de caridad.

A la prescindencia la sucedió el Modelo Rehabilitador, según el cual, las causas de la discapacidad son científicas. Para este modelo las personas son útiles a la sociedad en tanto estén sanas o rehabilitadas, por ello, se crean clínicas, escuelas y hogares destinados a que las personas se rehabiliten para encajar en la sociedad.

los usuarios alojados allí (todos mayores de edad) se me respondió que no tenían permitido mantener relaciones pero que lo hacían igual, que por eso les daban a las mujeres anticonceptivos orales o inyectables. Ante dicha respuesta consulte si se les explicaba sobre las relaciones sexuales consentidas, ya que aún ante la burda prohibición, las mismas sucedían, y si se les informaba sobre la utilización de métodos de barrera (dado que varios usuarios habían manifestado ser portadores de VIH), la respuesta de la enfermera fue textual “para que les vamos a explicar si igual no entienden”. La presunción de incapacidad como respuesta a todo.

Las políticas públicas están orientadas a arreglarlos (Toboso Martín & Arnau Ripollés, 2008).

Actualmente, nos encontramos transitando hacia el Modelo Social de la Discapacidad⁶⁷, el cual parte de dos presupuestos básicos: 1) las causas que originan la discapacidad son plenamente sociales; 2) las personas con discapacidad contribuyen a la sociedad –con sus vidas- tanto como las personas sin discapacidad. El aporte que puedan realizar, estará supeditado a la inclusión y aceptación de la diferencia que haga el resto de la sociedad (Palacios Rizzo, 2008). Este modelo no busca encerrar/curar/ reparar a las personas con discapacidad, sino que, por el contrario, sostiene que lo que debe modificarse es el comportamiento y trato del resto de la sociedad hacia este colectivo.

Retomando con el análisis multidimensional de la autonomía que realiza Mackenzie, el primer axis **-auto-determinación-** según explica la autora se refiere a la autonomía como estatus. Sirve para identificar las condiciones estructurales externas para la autonomía individual, especialmente las condiciones de *libertad* y

⁶⁷ Digo que nos encontramos transitando hacia el modelo social, en razón de que nuestro país se encuentra lejos de cumplir con los compromisos internacionales y locales que ha asumido en pos de alcanzar los preceptos apuntados por el modelo social de la discapacidad. A la fecha, las personas con discapacidad psicosocial siguen sin poder acceder a la educación en igualdad de condiciones con quienes no presentan discapacidades; mayormente dependen económicamente de sus familiares y/o de los programas estatales; continúan siendo segregados en instituciones monovalentes y/o hogares para personas con discapacidad donde no se fomenta el desarrollo de su autonomía, sino que se los anula y des-subjetiviza por completo. La provincia de Buenos Aires, por ejemplo, no cuenta con políticas públicas para que niñas, niños y adolescentes con discapacidad intelectual, que se encuentran bajo su tutela por haber sido separados de sus familias, puedan desarrollarse como personas autónomas. Simplemente son alojados en dispositivos tipo Hogar para Discapacidad y al cumplir la mayoría de edad trasladados a otros hogares para personas adultas. Nótese que son hogares para discapacidad y no hogares convivenciales.

oportunidad. Agrega que, este axis, permite identificar las inequidades estructurales, injusticias y formas de opresión que sufren las mujeres en razón de su género (Mackenzie, 2019).

Al llevar este análisis al campo de la discapacidad, observo en primer lugar, que la equidad de estatus socio-relacional sustantivo requerido para la autonomía, no tiene lugar en nuestro país. Tal equidad existe en lo formal, tenemos el Código Civil y Comercial, la CDPD, la Convención sobre los derechos del Niño (CDN) entre varios otros tratados y leyes que abordan los derechos humanos de las personas en general, haciendo mención también a los de las personas con discapacidad⁶⁸. Pero en la práctica, en lo sustantivo, no resulta palpable, o su materialización depende de las condiciones sociales de la persona que necesita valerse de ellas⁶⁹. Mackenzie menciona que para que las libertades individuales no queden en la mera formalidad, es necesario que las personas (la autora habla específicamente de las mujeres) tengan disponibles, dentro de su entorno social, una variedad suficiente

⁶⁸ Convención sobre la Eliminación de toda Forma de Discriminación contra la Mujer (CEDAW), Pacto de Derechos Económicos y Sociales; Convención Interamericana de Derechos Humanos; Ley Nacional de Salud Mental 26.657.

⁶⁹ En materia de educación, por ejemplo, la CDPD prevé que los estados partes garantizaran el acceso de las personas con discapacidad a la educación formal, realizando las salvaguardas y los ajustes razonables para que ello suceda. Así mismo, la CDN compromete a los estados firmantes a brindarle acceso a la educación a las infancias; y la Ley Nacional de Promoción y Protección de la Niñez 26.061 establece que la misma será pública y gratuita. Ahora bien, para que una niña con discapacidad intelectual pueda acceder a una escuela normal (utilizo el término para diferenciarla de las llamadas escuelas especiales o para discapacidad), sea pública o privada posiblemente necesite de un/a maestro/a integradora, de maestros/as de apoyo y de un/a acompañante terapéutico (muchas veces requerido por la institución para la integración). Todos estos recursos tienen costo, y va a depender de los ingresos familiares o de la posibilidad de tener una prepaga poder cubrir los costos.

de oportunidades, ya que la falta de oportunidades reduce la capacidad de los sujetos para realizar elecciones autónomas y determinar sus vidas.

En la práctica dentro del campo de la salud mental, he podido observar que el acceso a oportunidades reales, se encuentra supeditado a las capas de vulnerabilidad (Luna, 2009) que presenta la persona. No tendrá las mismas oportunidades una niña con discapacidad intelectual (primer capa), que vive en un pueblo del interior sin atención médica especializada (segunda capa), en una familia de bajos recursos económicos (tercer capa) y con acceso solo a educación especial -escuelas destinadas a personas con discapacidad- (cuarta capa), que una niña con discapacidad intelectual (una capa), nacida en una familia de clase media de la Capital Federal, con acceso a salud pública de calidad y medicina privada, y que además concurre al colegio común con maestra integradora y acompañante terapéutica. A simple vista, la situación de la primera niña la deja en una posición precaria para elegir ya que directamente no tiene las oportunidades. Más aún, las capas de vulnerabilidad que la revisten podrían ser disparadoras de nuevas capas que la coloquen en una situación peor (Luna, 2019).

La segunda dimensión de la autonomía es la **auto-gobernanza**. La auto-gobernanza identifica las condiciones para la organización interna de la autonomía, especialmente la competencia y la autenticidad, y refleja la autonomía como capacidad. Refiere Mackenzie, que este axis pone el foco de atención sobre los

mecanismos a través de los cuales la internalización de las inequidades basadas en el género, las injusticias y las formas de opresión, pueden afectar la libertad psíquica de las mujeres y frustrar nuestra voluntad.

Tener auto-gobierno, implica ser capaz de tomar y promulgar nuestras propias decisiones, y que estas sean coherentes con nuestra identidad, creencias y valores. La auto gobernanza requiere que la mujer sepa quién es y cuáles son sus valores, es decir, sea auténtica; y a su vez, que cuente con una dotación de herramientas y habilidades que le permitan tomar y sostener sus decisiones, es decir, que tenga capacidad de realizarlas. Estas habilidades pueden ser promulgadas o constreñidas por el entorno social (Mackenzie, 2019).

Ahora bien, cuando aplico lo expuesto al campo de la discapacidad psicosocial, y observo que se les requiere a las PDP que sean auténticos y capaces, es decir, que sepan quienes son, cuáles son sus valores y creencias, y que desarrollen herramientas que les permitan actuar en consonancia con ellos, me encuentro con la realidad de que, tal como menciona Mackenzie, estas herramientas pueden desarrollarse o no, dependiendo del entorno social de las personas. Existen limitantes sociales del auto-gobierno, tales como los estereotipos, los prejuicios, las dominaciones culturales, así como, con los resultados de las preferencias adaptativas y la falsa conciencia (Mackenzie, 2019). Nótese nuevamente, que estas limitantes sociales constituyen también capas de vulnerabilidad (Luna, 2009, 2019).

Estos limitantes en palabras de Mackenzie o capas de vulnerabilidad en términos de Luna, se encuentran profundamente enquistados en el desarrollo de la autonomía de las PDP. Tal como he mencionado previamente, me encuentro con el estigma, la discriminación, la infantilización y el paternalismo, que les impiden a quienes padecen diversidades funcionales fortalecer y ejercer su autonomía. Esto se ve exacerbado cuando las personas requieren de mayores cuidados y no pueden expresarse por intermedio del habla, así como cuando viven en grupos y/o dispositivos de alojamiento donde sus rutinas son impuestas por los cuidadores, con lo cual se disminuye su capacidad de tomar decisiones sobre sus propias vidas⁷⁰ (Björnsdóttir et al., 2015). Mayormente, el problema que encuentran las PDP, es que no se las prepara para ser autónomas. Muchas veces no les es permitido ni siquiera manejar su propio dinero, bajo la excusa de que no sabrían cómo hacerlo o que lo malgastarían⁷¹.

⁷⁰ Aun cuando lo citado se corresponde con una investigación realizada en Islandia, son aplicables a lo que sucede en la provincia de Buenos Aires, Argentina. Las personas con discapacidad cognitiva y/o problemática de salud mental que se encuentran institucionalizadas ven notablemente reducidas sus posibilidades de desarrollar sus habilidades para la vida diaria, y en consecuencia su autonomía, puesto que, en las instituciones asilares la población es homogenizada. Las actividades, rutinas y horarios son idénticos para todos, y las actividades diarias de cuidado y asistencia son realizadas por cuidadores. La comida se prepara para todos por igual en la cocina del dispositivo, las tareas de limpieza las realiza el personal del lugar, muchas veces ni siquiera les es permitido bañarse cuando lo desean, sino que tienen un horario y son higienizados todos en forma grupal. (Esta última situación fue relevada en oportunidad de monitorear un monovalente provincial, donde los usuarios de la sala debían bañarse todos en el mismo horario, en duchas colectivas que no contaban con cortinas ni puertas que permitieran la privacidad, así como tampoco tenían un espacio donde cambiarse. Todo ello bajo el estricto control del personal de enfermería. En las comunidades terapéuticas, además de relevar situaciones como esta, hemos encontrado el agravante de que el agua es controlada por una llave externa a las duchas. El control lo tienen los operadores, regulando el tiempo y la temperatura del agua).

⁷¹ En el caso particular de las personas alojadas en dispositivos como hospitales monovalentes, clínicas psiquiátricas y hogares para personas con discapacidad, nos encontramos habitualmente con que, si reciben beneficios previsionales, estos son administrados por curadores oficiales, familiares o inclusive las propias instituciones. Como ejemplo citaré el caso de V. una mujer que

Siguiendo con la teoría de Mackenzie, la autora menciona entre los factores disminuyentes del auto-gobierno, la formación de preferencias adaptativas, siendo estas, adaptaciones nocivas que las mujeres – o las PDP- hacen en sus preferencias para que coincidan con las de sus cuidadores (Mackenzie, 2019). Las personas no quieren adaptar sus preferencias, pero deben hacerlo a los fines de agradar a los terceros. Anna (66), una de las mujeres entrevistadas en la investigación *It's My Life* (Björnsdóttir et al., 2015) pone en palabras esta situación expresando, en relación a sus cuidadores *“Nunca debes contradecirlos. Debes ser agradecida y apreciar lo que los cuidadores hacen por ti. Yo les permito decidir y ellos saben lo que es mejor para mí. Si yo soy agradable con ellos, luego ellos son agradables conmigo”*⁷² En similar sentido, se expresa Diana (30) quien vive con sus padres y refiere que ellos toman todas las decisiones por ella, que ropa usar, que comer, a qué hora acostarse, *“Pienso que ellos lo hacen por amor... ellos quieren que me sienta bien en la mañana cuando despierto y cuando me voy a dormir, y Yo les digo Ok, pero no me voy a dormir enseguida... quiero decidir por mí misma cuando estoy cansada”*⁷³.

durante una internación en un monovalente se le inició el proceso de determinación de la capacidad jurídica, designándose como sistema de apoyo a una Curaduría Oficial. Pasado un tiempo desde su externación, V. tomo conocimiento de que la Curaduría había puesto el dinero resultante de su pensión por discapacidad en un plazo fijo (es una práctica común cuando el dinero no es utilizado en su totalidad para evitar su desvalorización) sin informarle de ello. Al enterarse sobre la existencia de ese dinero, que ascendía a una importante suma, decidió solicitarlo a la Curaduría a los fines de realizar mejoras en su casa. La curaduría no solo negó la entrega del dinero si no que le exigía evaluaciones de la casa para saber si eran necesarias las obras y presupuestos de varios comercios distintos sobre el coste de los materiales. Vale aclarar aquí, que V. se encontraba de alta hacía bastante tiempo y que disponía de total conocimiento y autonomía para el manejo del dinero.

⁷² Anna, who was the oldest woman (66 years) who participated in the research, said “You should never complain. You should be grateful and appreciate what the careers do for you. I allow them to decide to decide and they know what is the best for me. If I am nice to them then they are also nice to me. (La traducción es propia).

⁷³ Diana, a 30-year-old woman who lives with her parents described how they made all decisions for her and, for example, decided what clothes she should wear, when she should go to bed, and what

Estas adaptaciones preferenciales conllevan que la persona que las realiza este perpetuando su opresión. La formación de preferencias adaptativas guarda relación con el fenómeno de la falsa conciencia. Este concepto se refiere a las falsas creencias que las personas adquieren bajo condiciones de opresión, y que contribuyen al mantenimiento de las relaciones sociales de opresión, como son las de subordinación y dominación (Mackenzie, 2019). Sobre esto, es claro el ejemplo citado previamente, donde los y las participantes de la investigación *It's My Life* (Björnsdóttir et al., 2015) explican cómo desde jóvenes les hacen creer que ellos no pueden realizar cosas por sí mismos.

Por último, está la dimensión del **auto-reconocimiento**. Explica Mackenzie que el auto-reconocimiento comprende la forma en que el estatus y la capacidad son recubiertos por actitudes como el respeto, la confianza y la estima para con una misma y con el reconocimiento del entorno social. Con esta dimensión, se entiende como las prácticas de subordinación social basadas en el género pueden distorsionar la autoevaluación que las mujeres hacen sobre sí mismas (Mackenzie, 2019).

Nuevamente, si traslado la teoría al campo de la discapacidad psicosocial vuelvo a encontrar que, este axis se aplica perfectamente. Como mencione en reiteradas

she should eat, *"I think they do this out of love...They want me to feel good in the morning when I wake up and when I go to bed and I just tell them OK but I do not go to sleep right away... I want to decide for myself when I am tired."* (La traducción es propia).

oportunidades, a las personas con discapacidad se les hace creer que no tienen capacidad de ejercicio, que no pueden tomar decisiones por sí mismas, ya sea que esto se realiza adrede y de manera directa, o que sucede de manera indirecta o no intencionada, cuando su entorno social subestima su capacidad o decide por ellas bajo la creencia de que saben que es lo mejor. Esto también se da en el ámbito del Estado y las políticas públicas orientadas a las PDP. Si las políticas ofrecidas son asistencialistas y paternalistas, estamos presuponiendo que las personas a las que están dirigidas no tienen capacidad suficiente para obrar por sí mismas o tomar sus propias decisiones.

Fomentar la estima de las PDP, colaborar en el desarrollo de sus habilidades y autonomía, y brindarles oportunidades en igualdad de condiciones, por ejemplo, con educación de calidad y acceso al empleo por sus habilidades y no por leyes de discriminación positiva⁷⁴, tales como el cupo laboral para personas con discapacidad, es lo que va a permitir que puedan ejercer su autonomía y que el entorno social los respete y considere sin recabar en su discapacidad.

3. Consentimiento Informado Relacional: una propuesta que contempla las capas de vulnerabilidad y respeta la autonomía relacional

⁷⁴ Cito esta política a modo de ejemplo, pero en modo alguno implica una crítica de la misma. Hasta tanto no evolucionemos como sociedad de manera tal que las personas con discapacidad psicosocial sean vistas como iguales, valorando los aportes que pueden hacer a la comunidad, será necesario contar con políticas de discriminación positiva.

Las personas somos seres relacionales, tomamos decisiones importantes en medio de consejos y consultas que compartimos con nuestros seres queridos, y no por eso somos menos autónomos ante la ley. Nada garantiza inclusive que, quienes no padecen de ninguna discapacidad ni problemática de salud mental, comprendan acabadamente la información que profesionales de la salud les brindan y que tomen decisiones razonables (Highton & Wierzba, 2003).

En razón de ello, entiendo que debe ajustarse la toma/otorgamiento del CI a esta realidad, que también incluye a las PDP, utilizando para ello los medios y tecnologías adecuadas, así como todas las estrategias que permitan que quien vaya a recibir el tratamiento, pueda comprender de que se trata y tomar sus propias decisiones. Las PDP son sujetos de derechos, con los mismos derechos que cualquier otra persona, y hacerlos parte activa de sus propios tratamientos, es una manera de garantizarlos.

Los formularios estándar que utilizan las instituciones no colaboran en esta situación, se limitan a completar datos del usuario o usuaria, y a expresar que brindan consentimiento para determinadas prácticas médicas. Teniendo presente que el CI es un proceso dinámico y que como tal puede y debe variar, más aún en

tratamientos que suelen no acabarse en un solo acto⁷⁵, el consentimiento estándar no parece garantizar el ejercicio de la autonomía de las PDP.

Considerando los aportes teóricos desarrollados en esta tesis, entiendo necesario revisar la toma/proceso de CI. Por ello, propongo lo que denomino Consentimiento Informado Relacional (CIR).

El CIR implica que los equipos de salud lleven adelante un proceso conjunto con el/la usuario/a y sus referentes para evaluar su situación particular. Poder deslindar, a través del diálogo con el/la usuario/a y sus referentes, cuales son las capas de vulnerabilidad (Luna, 2019) que lo/la recubren, conocer su contexto e historia, y evaluar el ejercicio de su autonomía, es indispensable para construir, de manera conjunta el consentimiento informado (Figura 1).

⁷⁵ Highton y Wierzba refieren que existen dos modelos para la toma de consentimiento informado. Uno donde la toma de decisión puede considerarse acaecida en un solo momento, es decir, de manera instantánea; y otro que entiende a la toma de decisión como un elemento continuo de la relación entre los pacientes y los dadores de salud, es decir como un proceso. Este modelo que entiende el consentimiento informado como un proceso parte de la idea de que la decisión llega tras un continuo devenir y que el intercambio de información es permanente durante el curso de la relación médico paciente. Highton, E.I; Wierzba, S.M (2003). La relación médico-paciente: El consentimiento informado. 2º edición. Buenos Aires, Argentina. Ad-Hoc.



Figura 1 Proceso de construcción del Consentimiento informado relacional

El CIR es una propuesta que materializa los conceptos de autonomía relacional y de capas de vulnerabilidad, para lograr un consentimiento informado que realmente garantice a las usuarias y usuarios de los servicios de salud mental su derecho a ejercer su autonomía en el sentido relacional del concepto. Esto es, ser reconocido como sujeto autónomo (auto-determinación); poder ejercer su autonomía para decidir sobre su propio tratamiento (auto-gobernanza) y, principalmente, sentirse autorizado para tomar las decisiones relativas a su tratamiento (auto-reconocimiento).

- Proceso del CIR

Como podemos observar en la *figura 1* el CIR es un proceso dinámico, es decir no se agota en el mero acto de la firma del documento y puede variar tantas veces como varíen las condiciones de el/la usuario/a. Para poder ponerlo en práctica se deberán llevar a cabo todos los pasos del proceso, los cuales se retroalimentan; así como cumplir con los requisitos del CIR. Los pasos, a su vez, están compuestos por las dimensiones del CIR. A continuación, desglosare cada uno de los pasos de la *figura 1*.

a) La entrevista del equipo con el/la usuario/a y/o sus referentes.

Este primer paso es primordial porque posibilitara la ejecución del resto del proceso. Como he planteado en los apartados previos, al momento de solicitar el CI, suelen utilizarse formularios pre armados, estandarizados, que las personas firman luego

de una explicación brindada por el profesional. El CIR prevé que el equipo tratante se entreviste con el/la usuario/a y sus referentes con el objetivo de conocerlo/a en su individualidad, esto es, en la intimidad de su vida.

Esta entrevista debe realizarse al ingreso de el/la usuario/a al medio donde recibirá su tratamiento. El equipo debe recabar toda la información personal, incluyéndose la rutina de el/la usuario/a, su situación socio familiar, la existencia de referentes comunitarios, sus preferencias, y todo otro dato que pueda ser útil para determinar como la persona ejerce su autonomía, las capas de vulnerabilidad que la recubren, y los elementos que pueden colaborar para su disminución y/o eliminación, así como aquellos que pueden fortalecer su autonomía. Para la obtención de esta información colaborará también la entrevista que realicen en forma individual los/las profesionales del equipo. Si el/la usuario/a que va ser internado/a está en condiciones de mantener el diálogo, estos datos podrá aportarlos él/ella mismo/a, en caso contrario deberán obtenerse del referente que se encuentre presente.

b) Identificación de la situación a abordar.

Mediante el diálogo entre el/la usuario/a, sus referentes y el equipo tratante, podrán identificar cual es la situación concreta que genera el padecimiento, y de esta forma diagramar de manera conjunta una propuesta de acompañamiento o tratamiento, acorde a la necesidad de el/la usuario/a.

Identificar la situación a abordar de el/la usuario/a resulta indispensable a los fines de deslindar si se encuentra atravesando un padecimiento de salud mental que requiere de un tratamiento; o sí las circunstancias sociales que lo/la rodean le están causando un daño que repercute en su salud mental y requiere de un plan de acompañamiento.

c) Análisis del contexto relacional de el/la usuario/a.

Es indispensable para la construcción del CIR, conocer el entorno que rodea a el/la usuario/a. Como vive; donde; con quien; quienes son sus referentes; que tareas realiza a diario, si trabaja, estudia; los recursos con que cuenta.

Conocer el contexto relacional de la persona nos sirve para armar redes de contención socio-comunitaria que colaboren y potencien el ejercicio de su autonomía, involucrándose de manera positiva en el acompañamiento y/o tratamiento. Así mismo, el análisis del contexto relacional nos ayudara a determinar los dos próximos pasos.

d) Identificación de las capas de vulnerabilidad

Las capas de vulnerabilidad son situaciones, elementos, relaciones, carencias o características de la persona –como el género o la etnia- que pueden generarle riesgo e inclusive dañarla si se profundizan o se convierten en disparadoras de

nuevas capas. Así mismo, actúan como elementos cercenadores de la autonomía de la persona.

Es necesario deslindar, en conjunto con el/la usuario/a cuáles son las capas que lo/la recubren, y cuáles podrían comportarse como cascada generando otras nuevas o profundizando las existentes, para así, poder implementar medidas que propendan a eliminar las existentes, o, en caso de no ser posible, a minimizarlas; así como a evitar el surgimiento de nuevas capas.

e) Identificación de los elementos que potencian el ejercicio de la autonomía.

Del dialogo con el/la usuario/a y sus referentes, podremos conocer que cosas le gustan, que actividades realiza en su cotidianeidad, si frecuenta espacios comunitarios o tiene grupos de pertenencia positivos, que cosas lo/la motivan, y en qué medida funcionan como elementos protectorios de la persona y potencian su autonomía. Aquellos elementos que colaboren en el ejercicio de la autonomía de el/la usuario/a y funcionen como protectorios, deberán ser contemplados e incorporados en el CIR.

f) Evaluación del ejercicio de la autonomía de el/la usuario/a en términos relacionales.

En este punto se deberá evaluar si el/la usuario/a ejerce su autonomía y en qué grado. Por un lado, habrá que observar como el entorno que lo/la rodea lo/la considera en relación al ejercicio de su autonomía, esto es, si le reconocen su

estatus de persona autónoma (auto-determinación). Se deberá analizar, mediante la información obtenida, en qué medida el/ la usuario/a ejerce su autonomía, es decir, en qué medida toma decisiones basadas en sus creencias y valores (auto-gobernanza). Así mismo, deberá observarse si el/la usuario/a se reconoce como sujeto autónomo y se habilita a ejercitar su autonomía (auto-reconocimiento). El auto reconocimiento está directamente ligado con la autodeterminación, ya que la habilitación para el ejercicio de la autonomía se construye a través de la mirada de los terceros –de las relaciones sociales- y en la medida en que las personas que nos rodean nos reconocen como autónomos.

- Requisitos del CIR

- I. Construcción conjunta

La construcción conjunta del CIR es el requisito principal de la propuesta. Con la implementación del proceso se logrará un documento que no será definitivo y quedará abierto para las eventuales modificaciones que pudieran suscitarse.

Como se diagrama en la *figura 1*, el CIR es un proceso que se lleva adelante de manera conjunta entre el equipo y el/la usuario/a y sus referentes. De esta manera, en lugar de la firma de una planilla, lo que logramos es una construcción colectiva en la cual el/la usuario/a, ejerciendo de manera relacional su autonomía, toma sus propias decisiones en relación al abordaje de su salud mental.

Dado que el/la usuario/a participa de la construcción del CIR junto con el equipo tratante, va otorgando su consentimiento a medida que se va diseñando el mismo. Ya no se trata de propuestas planteadas por el equipo que el/la usuario/a se limita a aceptar pasivamente, sino que, estamos frente a una construcción conjunta de la propuesta de abordaje, y, por ende, del consentimiento informado. Esta modalidad permitiría acompañar a el/la usuario/a impulsando el desarrollo de su autonomía, coadyuvando a lograr un mayor compromiso con su tratamiento.

El proceso de construcción del CIR, debe plasmarse por escrito en un documento que cumpla con los requisitos previstos por la normativa vigente, expuestos en el Capítulo III.

II. Utilización de lenguaje sencillo

Durante todo el proceso de construcción del CIR, el equipo deberá tener especial cuidado de utilizar lenguaje sencillo, sin tecnicismos, que cualquier persona sin conocimientos médico-científicos pueda comprender. El lenguaje utilizado debe ser acorde a la edad y nivel educativo de la persona. Muchas veces sucede que los/as usuarios/as no comprenden lo que se les dice no porque no tengan capacidad de hacerlo, sino porque no poseen conocimientos intelectuales y/o culturales que les permitan procesar y comprender la información que se les brinda.

La CDPD, en sus definiciones, refiere que por lenguaje se entenderá tanto el lenguaje oral, como la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal. Así mismo, deberá contemplarse la utilización de traductores/as para los casos de usuarios/as que no hablen español.

III. Herramientas de inclusión

Durante el proceso de construcción del CIR, así como durante todo el tratamiento/acompañamiento, se deberá velar por la inclusión de herramientas que puedan facilitar la comprensión, tales como dibujos, vídeos, situaciones lúdicas entre otras. En línea con lo dispuesto en el artículo 2 de CDPD, la comunicación deberá incluir los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macro-tipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso.

IV. Participación de referentes

El equipo deberá invitar a el/la usuario/a para que convoque a un familiar o referente de su confianza que lo/a acompañe durante el proceso. Esto es parte de incorporar la concepción relacional de la autonomía, entender que la persona se construye como tal en relación con quienes la rodean.



Figura 2 Requisitos del CIR

- Dimensiones del CIR

Las dimensiones son las variables que atraviesan e identifican la persona, las cuales van a ser analizadas e incluidas en la construcción del CIR. En la *figura 3* planteo algunas de las dimensiones que pueden atravesar a la persona, que, a su vez, pueden identificarse en los pasos presentados en la *figura 1*. Esto es así, porque los pasos se constituyen como las etapas para que el equipo, en conjunto con el/la usuario/a y sus referentes conozcan, evalúen y determinen cuales de estas dimensiones se encuentran presentes en la vida de el/la usuario/a y en qué medida pueden colaborar con el diseño del CIR.

Las dimensiones del CIR no son taxativas, esto es, pueden variar e inclusive no estar presentes, son singulares de cada persona. Por ejemplo, hay situaciones

donde el/la usuario/a no cuenta con referentes socio-comunitarios o con redes de contención familiar. Por ello, es necesario cumplir con el paso c) *Análisis del contexto relacional de el/la usuario/a*, para identificar la existencia o no de referentes.

	DIMENSION	DEFINICIÓN	EJEMPLOS
1	Diversidad funcional	Es la diferencia de funcionamiento de una persona al realizar las tareas habituales (desplazarse, leer, agarrar, ir al baño, comunicarse, relacionarse, etc.) de manera diferente a la mayoría de la población ⁷⁶ .	-Dificultad o imposibilidad para caminar. -Dificultad o imposibilidad de comunicación por medio del habla -Dificultad en la construcción de relaciones vinculares
2	Determinaciones sociales (contexto relacional)	Situaciones sociales que determinan la construcción comunitaria de la persona y afectan su vida	-Clase/situación económica -Género -Educación -Lugar que habita -Trabajo
3	Referentes socio comunitarios	Son las personas o espacios de vinculación que el/la usuario/a consideran de confianza; donde se referencian y se sienten contenidos.	- Grupo familiar - Club de barrio - Espacio educativo o sanitario -Referente religioso/a
4	Capas de vulnerabilidad	Elementos o situaciones (identificadas en 1, 2 o 3) que, de no ser trabajadas y subsanadas, colocan a la persona en riesgo o, inclusive, le provocan un daño. La colocan en una posición de vulnerabilidad.	-Género - Problemas de salud - Falta de trabajo remunerado - Estigma - Deserción escolar - Inequidad social
5	Elementos protectores	En contraposición a las capas de vulnerabilidad, son aquellos elementos (identificadas en 1, 2 o 3) que protegen a la persona y	-Estudios completos - Trabajo remunerado - Contención familiar

⁷⁶ Definición construida por el Foro de Vida Independiente y Diversidad (2005).

		potencian el desarrollo de su autonomía.	- Acceso al sistema sanitario (obra social/prepaga) -Práctica de deportes o actividades artísticas
--	--	--	---

Figura 3 Posibles dimensiones para la construcción del CIR.

- El CIR como documento

Retomando lo expuesto en el requisito número uno del proceso del CIR, en cuanto a la construcción conjunta entre el equipo, el/la usuario/a y sus referentes, y aun teniendo presente lo expuesto sobre lo problemático de las planillas de CI estandarizadas, entiendo que la propuesta debe brindar practicidad en su aplicación real. Más aun, cuando para los casos de internaciones, el CI debe ser plasmado por escrito. Por este motivo, propongo un formulario que se completará con las dimensiones extraídas de la realización de los pasos del CIR. Como dije antes, al ser la construcción conjunta, el/la usuario/a irá diagramando los componentes del CIR en conjunto con el equipo, con lo cual la construcción y el otorgamiento se sucederán de manera simultánea.

Que el diseño sea planteado como un proceso resulta en extremo útil para los abordajes en salud mental y de PDP, ya que se podrá modificar el CI a medida que el tratamiento y/o acompañamiento avance, ajustándolo a la autonomía que el/la usuario/a vaya ganando. Por ejemplo, ir incorporando consentimiento para determinadas prácticas que en principio debían hacerse de manera involuntaria, o

con consentimientos de terceros, como puede ser el suministro de medicación que requiere de control clínico semanal por sus contraindicaciones. Aun cuando una internación es involuntaria, es decir no hay consentimiento del/la usuario/a, se puede y debe solicitar CI para algunas prácticas del tratamiento.

Así mismo, colaborará con los casos en que, inicialmente, el tratamiento tiene comienzo sin la voluntad de la persona –el caso de las internaciones compulsivas– ya que, contemplando la información obtenida, se podrá trabajar para que el/la usuario/a puedan implicarse en su tratamiento, y eventualmente consentirlo. Esta situación puede generarse a la inversa, cuando un tratamiento que se inicia como voluntario luego deja de ser aceptado por el/la paciente y, ante la presencia de riesgo para sí y para terceros, el equipo decide continuarlo de manera involuntaria.

Lograr la implicancia en el tratamiento/ acompañamiento, con la participación activa de el/la usuario/a en el mismo, es un pilar fundamental para que los tratamientos/acompañamientos generen resultados positivos, que se traduzcan en mayor autonomía y calidad de vida para quienes los transitan.

En el plan de tratamiento/ acompañamiento deberá constar toda la información relativa al mismo; diagnóstico y pronóstico; terapéuticas que serán implementadas; suministro de fármacos en caso de que los hubiera, con sus riesgos, beneficios y posibles efectos adversos; beneficios esperados del plan y riesgos que podrían suscitarse; alternativas de tratamiento posibles y las consecuencias previsibles de la no realización del tratamiento [la información contenida en este párrafo hace a la legalidad del CIR].

Breve relato del proceso constructivo

El presente consentimiento informado ha sido construido a través del proceso de CIR, contemplando y cumpliendo cada uno de los pasos propuestos en el proceso. Se ha optado por la implementación del CIR, en razón de ser una propuesta que incluye a el/la usuario/a en la construcción de su propio plan de acompañamiento/terapéutico, haciéndolo sujeto activo del mismo. De esta forma se respeta la autonomía de el/la usuario/a, potenciando su ejercicio de la misma y se logra que el/la usuario/a generen una mayor implicancia con el mismo, ya que ha participado de su diseño.

Las entrevistas se realizaron entre los días _____, en las inmediaciones de la institución _____ donde (nombre del usuario/a) ingreso el día _____. Durante la concreción del proceso, el/la usuario/a estuvo acompañado por _____ quien resulta ser su _____. Participaron del proceso los miembros del equipo _____ y _____.

El presente documento queda abierto para las modificaciones que pudieran suscitarse, debiendo repetirse el proceso de construcción, respetándose la autonomía de el/la usuario/a. El mismo consta de hojas anexas con numeración consecutiva donde se deberán registrar los cambios.

Yo, _____ DNI _____, a los ____ días del mes de _____ del año _____ doy mi consentimiento informado para el plan de acompañamiento/terapéutico que en forma conjunta con el equipo tratante y mi referente _____ hemos construido, y que en el presente documento se ha plasmado.

FIRMA DEL USUARIO/A

FIRMA DE LOS MIEMBROS DEL EQUIPO

FIRMA DEL REFERENTE

Figura 4 Modelo de formulario para CIR

La propuesta aquí plasmada se adapta perfectamente a los requerimientos legales para la toma/otorgamiento del CI, previstos en la Ley Nacional de Derechos del Paciente N°26.529, el artículo 59 del CCyCN y la Ley Nacional de Salud Mental N°26.657, resultando superadora del modelo tradicional de CI, en tanto se agregan los siguientes beneficios:

- ✓ Se ajusta a la singularidad de el/la usuario/a.
- ✓ Promueve el ejercicio de la autonomía de el/la usuario/a.
- ✓ El/la usuario/a es sujeto activo de su tratamiento.
- ✓ Incorpora a los referentes afectivos de el/la usuario/a, así como los espacios socio comunitarios de referencia, propiciando la construcción de redes comunitarias de contención y acompañamiento.
- ✓ Contempla las capas de vulnerabilidad que recubren a el/la usuario/a permitiendo trazar estrategias que tiendan a disminuirlas y eliminarlas.
- ✓ Recoge los elementos que protegen a el/la usuario/a y los incluye en el plan de acompañamiento/tratamiento, utilizándolo como herramienta de protección e impulso de la autonomía.
- ✓ Fomenta la adherencia al tratamiento y su sostenimiento en el tiempo a través de un diseño conjunto entre el/la usuario/a, sus referentes y el equipo tratante.
- ✓ Respeta la diversidad de las PDP

4. Aplicación práctica del CIR a través de un caso clínico

Valiéndome de un caso clínico mostrare la aplicación práctica de mi propuesta de CIR. Los datos que utilizare para el caso clínico son ficticios.

Celeste es una joven de 17 años que ingresa al sistema sanitario debido a un intento de suicidio. Llega acompañada por sus padres. El equipo tratante realiza entrevistas con la joven en privado, con sus padres y luego con los tres juntos.

Celeste cursa el cuarto año del secundario en un colegio católico, donde ha mantenido un excelente desempeño hasta hace unos meses en que comenzó a faltar sistemáticamente. Esta situación coincidió con episodios en donde la joven se puso en riesgo, autolesionándose. Juega al hockey desde pequeña en el club de su barrio, toca la guitarra y escribe. Manifiesta querer estudiar arquitectura cuando termine el colegio. Mantiene una relación afectiva con otra joven que le ha generado problemas con sus padres, quienes no están de acuerdo, y también en el colegio. Su familia es pequeña y conservadora, no tiene hermanos ni hermanas, pero si primas mayores con quienes mantiene una relación fluida. Por ser hija única ha sido el foco principal de atención de sus padres quienes se presentan a sí mismos como sobreprotectores, refiriendo que intervienen en todas las situaciones de la vida cotidiana de su hija.

A medida que se van realizando las entrevistas y con los datos que van obteniendo, equipo en conjunto con Celeste y sus referentes, van construyendo el CIR, tal como podemos apreciar en la figura 5, utilizando para ello las dimensiones que fueron brindando la joven y su familia. En la figura 6 planteare las dimensiones expresadas en la figura 2 del apartado anterior, completando el último ítem con los elementos correspondientes a la situación de Celeste.



Figura 5 Proceso de construcción del CIR de Celeste.

	ELEMENTO	DEFINICIÓN	CELESTE
1.	Diversidad funcional	Es la diferencia de funcionamiento de una persona al realizar las tareas habituales (desplazarse, leer, agarrar, ir al baño, comunicarse, relacionarse, etc.) de manera diferente a la mayoría de la población.	No presenta una diversidad funcional, sino que su situación socio-familiar le ha generado un daño que afecto su salud mental
2.	Determinaciones sociales (contexto relacional)	Situaciones sociales que determinan la construcción comunitaria de la persona y afectan su vida	-Educación formal religiosa -Ciudad chica -Clase media -Acceso a sistema de salud privado
3.	Referentes socio comunitarios	Son las personas o espacios de vinculación que el/la usuario/a consideran de confianza; donde se referencian y se sienten contenidos.	-Primas mayores - Equipo de hockey - Conservatorio de música
4.	Capas de vulnerabilidad	Elementos o situaciones que, de no ser trabajadas y subsanadas, colocan a la persona en riesgo o, inclusive, le provocan un daño. La colocan en una posición de vulnerabilidad.	-Deserción escolar -Sobre protección familiar -Aislamiento - Discriminación
5.	Elementos protectorios	En contraposición a las capas de vulnerabilidad, son aquellos elementos que protegen a la persona y potencian el desarrollo de su autonomía.	-Equipo de hockey -Expresión a través de la escritura y la música - Vínculo con sus primas mayores - Obra social para el acceso a terapia psicológica.

Figura 6. Dimensiones utilizadas en la construcción del CIR de Celeste.

Con la aplicación del proceso del CIR, el equipo tratante en forma conjunta con Celeste y su familia acuerdan un plan de acompañamiento que comprende una internación corta para la estabilización del cuadro, psicoterapia individual para Celeste y para sus padres, y grupal de los tres, esto último con el objetivo de recomponer la relación familiar, fomentar el ejercicio de la autonomía de la joven y el respeto de sus padres por sus elecciones. Así mismo, dentro la estrategia se

acuerda un cambio de institución educativa, con el objetivo de que Celeste retome sus estudios. Aquí debemos tener presente que la deserción escolar es una capa de vulnerabilidad que genera efecto cascada en la vida de Celeste, ya que si no termina el colegio no podrá ingresar a la universidad y tendrá mayores dificultades para conseguir empleo de calidad. Se estipulan salidas durante la internación que serán realizadas con una prima que entrena Hockey con Celeste, las jóvenes participarán de los entrenamientos del equipo.

El plan de acompañamiento, y consecuentemente el CIR, están orientados a potenciar la autonomía relacional de la joven y subsanar la situación socio-familiar que le genera un daño. Así mismo se busca disminuir y/o eliminar las capas de vulnerabilidad que la revisten, evitando así la generación de nuevas capas y a su vez, incluye los elementos que protegen a la usuaria y que servirán para lograr el compromiso de Celeste con su salud y la prevención de nuevos episodios de autoagresión, a través de la conformación de una red socio-comunitaria de apoyo.

Como se aprecia en las figuras plasmadas, Celeste ha construido en conjunto con el equipo tratante y sus padres no solo el consentimiento informado sino también su plan de acompañamiento, lo cual tiene la ventaja de generar un mayor compromiso y participación con el mismo, con mayores posibilidades de obtener los resultados esperados.

CONSENTIMIENTO INFORMADO RELACIONAL

Datos del usuario/a

- Nombre y Apellido: Celeste Pérez _____
 - Fecha de nacimiento: 10 / 01 / 2005 -DNI 48.214.236
 - Domicilio: Las violetas N°321 de la localidad de Chascomús
 - Obra social: **SI** – NO -Teléfono de contacto: 2241-589874

Datos del referente (en caso de estar presente)

- Nombre y Apellido: Susana López – Jorge Pérez (progenitores)
 -Domicilio: Las Violetas N° 321 Chascomús _____ -Teléfono: 2241-589874

Problemática que motiva la internación y evaluación de la autonomía de el/la usuario/a en términos relacionales

Celeste ingresa por guardia luego de un intento autolítico. De las entrevistas realizadas y una primera evaluación no se desprende la existencia de una patología, la joven no ha cursado internaciones previas, no toma medicación psiquiátrica ni ha tenido intentos de quitarse la vida previamente. Celeste y sus padres refieren haber mantenido fuertes discusiones en razón de la relación afectiva que la joven mantiene con una compañera del conservatorio. Sus padres se oponen a la misma y el colegio al que concurre también.

Celeste ostenta un estatus de persona autónoma, sus pares la reconocen como tal, aunque sus padres actúan de manera sobre protectora e invalidan sus decisiones, inclusive su orientación sexual, la cual refieren como un acto de rebeldía. Así mismo, es capaz de tomar sus propias decisiones y ejecutarlas, aunque en varias oportunidades no se habilita a hacerlo ya que ha asumido una percepción de incapacidad sobre sí misma.

Contexto relacional de el/la usuario/a

La usuaria vive en Chascomús, una ciudad relativamente chica y conservadora, donde desarrolla su vida cotidiana, en el seno de una familia de clase media, compuesta por ella y sus padres. Concorre a un colegio católico el cual fue elegido por sus padres quienes son católicos practicantes. Cuenta con una prepaga que incluye atención en salud mental dentro de sus prestaciones.

Capas de vulnerabilidad y elementos protectores

Celeste ha dejado de concurrir al colegio hace aproximadamente un mes, perdiendo el año escolar. La deserción escolar puede convertirse en una capa con efecto cascada en tanto la joven no podrá acceder a la universidad ni obtener un trabajo formal de calidad. La discriminación sufrida en el colegio en relación a su orientación sexual, y causante de la deserción, la ha colocado en una situación de aislamiento y angustia que la llevo a autolesionarse, siendo en sí misma una capa de vulnerabilidad con efecto cascada o gatillo. Así mismo, la sobre protección de sus padres ha ocasionado que Celeste no se habilite a expresar sus opiniones y deseos, y a tomar decisiones que mejorarían su situación, como cambiarse de colegio.

A pesar de las vulnerabilidades exhibidas, la joven cuenta con varios elementos que actúan como protectores y que deben ser incorporados como herramientas para el desarrollo del acompañamiento y para el ejercicio de su autonomía. Entre ellas encontramos, un excelente vínculo con sus primas mayores, quienes la han acompañado durante este tiempo; la referencia de Celeste con el club donde entrena, espacio donde pasa gran parte de tiempo en compañía del equipo y las entrenadoras, este espacio ha evitado que la joven se aisle totalmente. Así mismo, la música ha sido terapéutica para Celeste, quien ha canalizado su angustia en la composición de canciones.

Plan de acompañamiento y/o tratamiento

Tomando la información expuesta previamente, hemos trazado un plan de acompañamiento para subsanar la situación socio-familiar que ha estado causando daño a Celeste, desencadenando el atentado sobre su propia vida. El plan incluye una internación breve para la estabilización del cuadro durante la cual Celeste participará de sesiones de terapia individual dos veces por semana y terapia grupal con sus padres semanal. Durante la internación continuará con su entrenamiento de Hockey, al cual asistirá en compañía de su prima Laura Thompson. Los padres de la joven se comprometen a gestionar el cambio de colegio a uno laico y a presentar la documentación necesaria para que la joven no pierda el año lectivo. Así mismo, se comprometen a participar de las terapias grupales y realizar terapia individual. Celeste participará del taller de teatro que funciona en la clínica. No se prescribe medicación.

Durante la construcción del plan terapéutico se ha conversado con la usuaria sobre la necesidad de su cumplimiento, debido al riesgo de un nuevo atentado sobre su vida. Se ha planteado también la posibilidad de realización en otra ciudad o de tratamiento ambulatorio con medicación psicofarmacológica, siendo este último descartado en razón de los efectos de sueño y cansancio de la medicación que le impedirían entrenar.

Breve relato del proceso constructivo

El presente consentimiento informado ha sido construido a través del proceso de CIR, contemplando y cumpliendo cada uno de los pasos propuestos en el mismo. Se ha optado por la implementación del CIR, en razón de ser una propuesta que incluye a la usuaria en la construcción de su propio plan de acompañamiento, haciéndola sujeto activa del mismo. De esta forma se respeta la autonomía de la usuaria, potenciando su ejercicio de la misma y se logra que la usuaria genere una mayor implicancia con el mismo, ya que ha participado de su diseño.

Las entrevistas se realizaron entre los días 05 y 06 de agosto, en las inmediaciones de la institución Clínica de la Rivera donde Celeste Pérez ingreso el día 04 de agosto por la noche. Durante la concreción del proceso, la usuaria estuvo acompañada por Susana López y Jorge Pérez quienes resultan ser sus progenitores. Participaron del proceso la Lic. Todino y la Dra. Pereyra.

El presente documento queda abierto para las modificaciones que pudieran suscitarse, debiendo repetirse el proceso de construcción, respetándose la autonomía de la usuaria. El mismo consta de hojas anexas con numeración consecutiva donde se deberán registrar los cambios.

Yo, Celeste Pérez DNI 48.214.236, a los 06 días del mes de agosto del año 2019 doy mi consentimiento informado para el plan de acompañamiento que en forma conjunta con la Lic.Todino, la Dra. Pereyra y mis padres Susana López y Jorge Pérez hemos construido, y que en el presente documento se ha plasmado.

CELESTE PEREZ

LIC. TODINO

DRA. PEREYRA

SUSANA LOPEZ

JORGE PEREZ

Consideraciones finales

La autonomía no es una cualidad inherente a las personas humanas, sino que es una capacidad que construimos en base a las relaciones que forjamos con las personas que nos rodean (Nedelsky, 1989a). Asumir que las personas humanas somos autónomas por el solo hecho de tomar decisiones sin intervenciones de terceros o por aparentar no padecer ninguna discapacidad que afecte nuestro razonamiento, supone una concepción del ejercicio de la autonomía que no se condice con nuestra realidad.

La autonomía comenzamos a desarrollarla y ejercitarla desde pequeños/as, con acciones y actos mínimos mediante los cuales elegimos, por ejemplo, las golosinas que nos gustan o el juguete con el cual jugaremos. Estas elecciones están marcadas por el contexto que nos rodea, elegimos una golosina en razón de las que nos han puesto a disposición –seguramente la que nuestras madres o padres han considerado mejores para nosotros/as-, lo que pretendo decir con esto, es que las elecciones las realizamos en razón del contexto que nos rodea, de las opciones que nos han presentado y de los valores que nos han inculcado, y con los cuales hemos construido nuestra capacidad.

Ignorar la construcción relacional de la autonomía, implica dejar por fuera de los estándares de “autónoma” a todas aquellas personas que por diferentes motivos –

determinaciones sociales, capas de vulnerabilidad- han tenido menores posibilidades de construir y sustentar su capacidad de ejercicio. O aun habiéndola construido, no se reconocen capaces de ejercitar su autonomía y por lo tanto no se autorizan en su ejercicio.

La concepción tradicional de la autonomía, que predomina en las sociedades modernas, ha cercenado el ejercicio de la autonomía de las PDP, en tanto, entiende que quienes presentan una diversidad funcional, principalmente del tipo psíquica, no están habilitados a decidir por sí mismos. Históricamente, han sido infantilizados, disminuidos en sus capacidades y privados de tomar sus propias decisiones, aun siendo personas adultas. El impedimento para decidir por sí mismos, muchas veces materializado en decisiones judiciales, ha llegado hasta algo tan íntimo con sus abordajes de salud, donde los consentimientos informados están pensados para ser utilizados con personas de autonomía promedio que pueden entender y decidir por sí solas.

Habiendo conocido personalmente las situaciones de usuarios/as alojados en instituciones de salud mental, sin haber sido consultados nunca sobre sus tratamientos, permaneciendo como meros pacientes durante largos periodos, he podido observar que en la mayoría de los casos no eran contempladas las individualidades de cada uno. La palabra de los usuarios y las usuarias no es escuchada. No se toma en consideración el contexto que los y las rodea, la

educación que han recibido, las herramientas con las que cuentan, ni sus habilidades adquiridas o factibles de ser desarrolladas para el ejercicio de una vida autónoma.

Con la propuesta del Consentimiento Informado Relacional, busco que las PDP sean sujetos activos de sus propios tratamientos/acompañamientos, pudiendo decidir con sus herramientas y el acompañamiento de sus referentes, como quieren que sean sus abordajes en salud mental. El CIR no solo contempla la autonomía relacional y las capas de vulnerabilidad que recubren a la persona, sino que, además, cumple con los estándares internacionales de derechos humanos, en tanto la CDPD, compromete a los estados parte a brindar los apoyos y los ajustes razonables necesarios para que las personas con discapacidad puedan ejercer su autonomía. Los apoyos, no son ni más ni menos, que las relaciones sociales que constituyen a la persona.

Para finalizar, y siendo consciente de que todo aporte teórico no prueba su utilidad hasta tanto no es llevado a la práctica, entiendo necesario continuar investigando sobre la implementación de la autonomía relacional en la discapacidad; sobre la factibilidad práctica del CIR y su implementación en discapacidades intelectuales severas o con mayor grado de disfunción social.

Bibliografía

- Álvarez, S. (2015). La autonomía personal y la autonomía relacional. *Análisis Filosófico*, XXXV(1), 13–26. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=3400/340042261002>
- Arya, D. K. (2014). Role of family and carers in compulsory mental health treatment. *International Journal of Social Psychiatry*, 60(1), 3–5. <https://doi.org/10.1177/0020764013504563>
- Asociación Médica Mundial (1964). Declaración de Helsinki de la AMM- Principios Éticos para las Investigaciones Médicas en Seres Humanos. Actualización 2013, Fortaleza, Brasil. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
- Banco Mundial & Organización Mundial de la Salud. (2011). Informe mundial de la discapacidad. Ginebra, Suiza. Disponible en: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
- Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, G. V., & Stefánsdóttir, A. (2015). “It’s my life”: Autonomy and people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 5–21. <https://doi.org/10.1177/1744629514564691>
- Breilh, J. (2013). La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). Facultad Nacional de Salud Pública: El Escenario Para La Salud Pública Desde La Ciencia, 31(0), 19.
- Breilh, J. (2010). La epidemiología crítica: una nueva forma de mirar la salud en el espacio urbano Critical epidemiology: new perspective on urban health. *Population (English Edition)*, 83–101.
- Breilh, J. (2011). Una perspectiva emancipadora de la investigación e incidencia basada en la determinación social de la salud. ¿Determinación Social o Determinantes Sociales de La Salud?: Memoria Del Taller Latinoamericanos Sobre Determinantes Sociales de La Salud, 290.
- Cabello, M. L. (2016). El consentimiento informado a la luz de los principios de la bioética y las normas del nuevo Código Civil y Comercial de la Nación. DJ, 11. AR/DOC/840/2016
- Canimas, J. (2015). ¿Discapacidad o diversidad funcional? Siglo Cero. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 46(2), 79–97. <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/view/scero20154627997>
- Centro de Estudios Legales y Sociales. (2015). Cruzar el Muro: desafíos y propuestas para la externación del manicomio. In Centro de Estudios Legales y Sociales. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Centro de Estudios Legales y Sociales, & Mental Disability Rights International. (2007). Vidas Arrasadas: La segregación de las personas en los asilos psiquiátricos argentinos. In *International Journal*. https://www.cels.org.ar/common/documentos/mdri_cels.pdf
- Código Civil y Comercial de la Nación [CCyCN]. Ley N°26.944. 08 de octubre de 2014. Argentina. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/235975/norma.htm>
- Código Procesal Civil y Comercial de la Provincia de Buenos Aires [CPCyCA]. DECRETO LEY 7425/68. 24 de octubre de 1968. La Plata, Buenos Aires, Argentina. Disponible en: <http://www.saij.gob.ar/7425-local-buenos-aires-codigo-procesal-civil-comercial-buenos-aires-lpb0007425-1968-09-19/123456789-0abc-defg-524-7000bvorpyel>
- Comisión de las Comunidades Europeas. (2005). *LIBRO VERDE Mejorar la salud mental de la población. Hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de salud mental*. Comisión de las Comunidades Europeas. <https://consaludmental.org/publicaciones/LibroVerdeSM.pdf>
- Conte Grand, J. (2016). CAPACIDAD. In A. Sánchez Herrero & P. Sánchez Herrero (Eds.), *Tratado de Derecho Civil y Comercial. Tomo I parte general*. (Primera ed). La Ley.

- Costa, M. V. (2008). El manejo de la información médica: el consentimiento informado y la confidencialidad. In F. Luna & A. Salles (Eds.), *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos* (pp. 165–196). Fondo de Cultura Económica de Argentina S.A.
- De Pena, L., Fajardo, A., Guida, S., Larrosa, O., Machado, M., Menéndez, M., & Lía, M. (2014). Análisis y reflexiones desde una mirada bioética, en la práctica clínica psiquiátrica, a propósito de un caso. *Revista de Psiquiatría Del Uruguay*, 78(1), 31–41.
- Díaz Cornejo, M. S. (2013b). La capacidad y la incapacidad en el ordenamiento jurídico argentino. *Insuficiencias y necesidad de actualización. APC*, 291. AR/DOC/5072/2013
- Díaz Cornejo, M. S. (2013). La capacidad y la incapacidad en el ordenamiento jurídico argentino. *Insuficiencias y necesidad de actualización. Parte II. APC*, 421. AR/DOC/5183/2013
- Fernández, S. E. (2014). El régimen de capacidad en el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación. *Sup. Especial Nuevo Código Civil y Comercial*, 2014. AR/DOC/3834/2014
- Fernández, S.E (2015). In Herrera, M., Caramelo, G., & Picasso, S.) *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado.: Vol. Tomo I (1era edición)*. INFOJUS
- Fernández, S. E., Herrera, M., Kelmermajer de Carlucci, A., & Lamm, E. (n.d.). (2015). El principio de autonomía progresiva en el Código Civil y Comercial. *Algunas reglas para su aplicación*. INFOJUS.
- Finemant, M. A. (2008). *The Vulnerable Subject: Anchoring Equality in the Human Condition*. *Yale Journal of Law and Feminism*, 20.
- Garay, O. E. (2003). *Derechos Fundamentales de los Pacientes (primer edi)*. Ad-Hoc.
- Garay, O. E. (2017). *El consentimiento informado en el Código Civil y Comercial y en la ley de derechos de los pacientes*. Thomson Reuters. AR/DOC/1690/2017
- Giordano, V. (2014). De “ciudadanas incapaces” a sujetos de “igualdad de derechos”: Las transformaciones de los derechos civiles de las mujeres y del matrimonio en Argentina. 21–37. https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/35336/CONICET_Digital_Nro.ca112d5b-4324-4cb4-af74-03a5ebb4a5a9_X.pdf?sequence=5&isAllowed=y
- Gómez Córbova, A. I., & Suárez Acevedo, D. (2010). Consentimiento informado en pediatría. *Aplicaciones en psiquiatría. Revista Colombiana de Psiquiatría*, 39(4), 758–770.
- Herrera, M., Caramelo, G., & Picasso, S. (2015). *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado.: Vol. Tomo I (1era edici)*. INFOJUS.
- Highton, E.I; Wierzba, S.M (2003). *La relación médico-paciente: El consentimiento informado*. 2° edición. Buenos Aires, Argentina. Ad-Hoc.
- Hindmarch, T., Hotopf, M., & Owen, G. S. (2013). Depression and decision-making capacity for treatment or research: A systematic review. *BMC Medical Ethics*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/1472-6939-14-54>
- Hougham, G. W., Sachs, G. A., Danner, D., Mintz, J., Patterson, M., Roberts, L. W., Siminoff, L. A., Sugarman, J., Whitehouse, P. J., Ethics, S. I. R. B., Oct, S. S., Hougham, B. Y. G. W., Sachs, G. A., Danner, D., Mintz, J. I. M., Patterson, M., Roberts, L. W., Siminoff, L. A., Sugarman, J., & Whitehouse, P. J. (2016). *Empirical Research on Informed Consent with the Cognitively Impaired Wirshing* Published by: The Hastings Center Stable URL: <http://www.jstor.org/stable/3564119> Accessed: 15-03-2016 19: 25 UTC Your use of the JSTOR archive indicates your acceptance of. 25(5).
- Iriart, C., Waitzkin, H., Breilh, J., Estrada, A., & Merhy, E. E. (2002). *Medicina social latinoamericana: aportes y desafíos*. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 12(2), 128–136. <https://doi.org/10.1590/s1020-49892002000800013>
- Junyent de Dutari, P. M. (2019). *Salud Mental, Vulnerabilidad y Autonomía*. *La Ley*, LA LEY 21/. AR/DOC/1483/2019

- Ley 26.378 (2008). Aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo. 09 de junio de 2008. B.O. 31422.
- Ley 26.529 (2009). Ley Nacional de Derechos del Paciente. 20 de noviembre de 2009. B.O. 31785.
- Ley 26.657 (2010). Ley Nacional de Salud Mental. 03 de diciembre de 2010. B.O. 32041.
- Ley 27.044 (2014). Otorga jerarquía constitucional a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 22 de diciembre de 2014. B.O. 33035.
- Luna, F. (2009). Elucidating the Concept of Vulnerability. *The International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 2(1), 121–139.
- Luna, F. (2019). Identifying and evaluating layers of vulnerability – a way forward. *Developing World Bioethics*, 19(2), 86–95. <https://doi.org/10.1111/dewb.12206>
- Luna, F., & Salles, A. (2008). *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos* (primera ed). Fondo de Cultura Económica de Argentina S.A.
- Luna, F., & Salles, A. (1995). *Decisiones De Vida Y Muerte: Eutanasia, Aborto Y Otros Temas De Ética Médica* (primera ed). Editorial Sudamericana.
- Mackenzie, C. (2019). Feminist innovation in philosophy: Relational autonomy and social justice. *Women's Studies International Forum*, 72(December 2017), 144–151. <https://doi.org/10.1016/j.wsif.2018.05.003>
- Mackenzie, C. and Stoljar, N. (2000). Introduction: Autonomy Refigured. In: Mackenzie, C. and Stoljar, N. *Relational autonomy: feminist perspectives on autonomy, agency and the social self*. New York, Oxford University Press, pp 3-34.
- Meyers, D. (1998). Agency. In A. Jaggar & I. Marion Young (Eds.), *A Companion to Feminist Philosophy* (pp. 372–382). Blackwell.
- Morales Borrero, C, Bode, E., Eslava Castañeda, J.C. & Concha-Sánchez, S.C. “¿Determinación Social o Determinantes Sociales? Diferencias conceptuales e implicaciones praxiológicas”. *Revista Salud Pública* 15 (6): 797-808, 2013.
- Morris, S. E., & Heinsen, R. K. (2014). Informed consent in the psychosis prodrome: Ethical, procedural and cultural considerations. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 9(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/1747-5341-9-19>
- Nedelsky, J. (1989). Reconceiving autonomy: Sources, thoughts and reflections. *Yale Journal of Law and Feminism*, 1(1), 7–36.
- Nedelsky, J. (1989). Reconceiving Rights as Relationship. *Journal of Chemical Information and Modeling*, 53(4), 160. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Nino, C. S. (1989). *Ética y Derechos Humanos- Un ensayo de fundamentación* (Segunda Ed). Editorial Astrea.
- Olmo, J. P. (2012). Capacidad jurídica, discapacidad y curatela: ¿Crónica de una responsabilidad internacional anunciada? *DFyP*, 340. AR/DOC/3069/2012
- Organización de Estados Americanos (1969). *Convención Americana de Derechos Humanos*. San José de Costa Rica.
- Organización de las Naciones Unidas (1989). *Convención sobre los Derechos del Niño*. New York.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. New York.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2005). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. Paris.
- Organización Panamericana de la Salud y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (2016). *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*, Cuarta Edición. Ginebra.

- Palacios Rizzo, A. (2008). Caracterización del modelo social y su conexión con los Derechos Humanos. In El modelo social de la discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://doi.org/Doi.10.1109/Led.2012.2190031>
- Ramos Pozón, S. (2012). La toma de decisiones compartidas en pacientes con esquizofrenia: cuestiones médicas y éticas. *Dilemata*, 10, 263–277. ISSN 1989-7022
- Rodríguez, J. D. (2012). Autonomía relacional: un nuevo enfoque para la bioética. In *U.N.E.D 2012*. Disponible en <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:masterFilosofiaFilosofiaPractica-Jdelgado/Documento.pdf>.
- Restrepo, D. B., Cardeño, C. C., Duque, M. G., & Jaramillo, S. (2012). Del principio de beneficencia al principio de autonomía: aproximación de la competencia mental de los pacientes en hospital general. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 41(2).
- Salles, A. F. (2001). Autonomía y Cultura: el caso de Latinoamérica. *Perspectivas Bioéticas*, 6 (12), 73–86.
- Salles, A. F. (2008). Enfoques éticos alternativos. In F. Luna & A. F. Salles (Eds.), *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos* (primera ed, pp. 79–133). Fondo de Cultura Económica de Argentina S.A.
- Santi, M. F. (2018) Conceptos fundamentales para realizar una tesis y para organizar el proyecto de tesis. Clase 1. Bloque I. Maestría en Bioética: Taller de tesis, FLACSO Argentina, disponible en flacso.org.ar/flacso-virtual
- Santi, M. F. (2016). Ética de la investigación en ciencias sociales: Un análisis de la vulnerabilidad en la investigación social. In *Globethics.Net*. http://www.globethics.net/documents/4289936/13403260/GE_Theses_18_web.pdf
- Secretaría de Gobierno de Salud de la República Argentina (2019). Primer Censo Nacional de Personas Internadas por Motivo de Salud Mental. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Disponible en <https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2020-01/primer-censo-nacional-personas-internadas-por-motivos-de-salud-mental-2019.pdf>
- Scott, R., & Prowacki, S. (2019). Insight and capacity to consent to electroconvulsive therapy. *Australasian Psychiatry*, 27(5), 428–434. <https://doi.org/10.1177/1039856219852290>
- Stoljar, N. (2018). Feminist perspectives of autonomy. In *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Winter 2018 Edition). Edward N. Zalta (ed). URL <https://plato.stanford.edu/archives/win2018/entries/feminism-autonomy/>
- The National Commission for the Protection of Humans Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1978). *The Belmont Report- Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. United States.
- Toboso Martín, M., & Arnau Ripollés, M. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria*, 10(20), 64–94.
- Tøssebro, J. (2004). Introduction to the special issue: Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 3–7. <https://doi.org/10.1080/15017410409512635>
- Tribunal Internacional de Nuremberg (1947). Código de Ética Médica de Nuremberg. Disponible en: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=http%3A%2F%2Fwww.colmed9.com.ar%2FBioetica%2FC%25C3%2593DIGO_DE_N%25C3%259CREMBERG.pdf&clen=68939&chunk=true
- Viar, L. A. (2007). El principio de autonomía y sus dimensiones en la legislación argentina sobre discapacidad. *DFyP*, 230. AR/DOC/995/2017
- Wasserman, D., Asch, A., Blustein, J., and Putnam, D. (2016). Disability: Definitions, Models, Experience. In *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Summer 2016 Edition), Edward N. Zalta (ed.), URL = <https://plato.stanford.edu/archives/sum2016/entries/disability/>.