

PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: IGUALDAD JURÍDICA, PROTECCIÓN ASISTENCIAL Y ASISTENCIA SANITARIA

María del Carmen MARTÍNEZ

Profesora contratada Doctora de Psiquiatría
y Psicología de la Facultad de Medicina
de la Universidad Complutense de Madrid

RESUMEN

La legislación española ha abordado la protección de las personas con discapacidad, y, en concreto, de discapacidad intelectual, de manera continuada en tres momentos concretos, como desarrollo del art. 49 de la Constitución. En un primer momento con la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos; posteriormente, con la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, y finalmente, incluyendo a las personas con esta discapacidad en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. El hilo conductor de las tres iniciativas legislativas, que no se excluyen, sino que tienden a complementarse, se encuentra en la aplicación del principio de igualdad de acuerdo con lo previsto en el art. 9.2 de la Constitución, es decir, en el mandato a los poderes públicos de promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud, y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social. Desde esta perspectiva en este estudio se examina la discapacidad intelectual a través de las reformas legislativas, desde la perspectiva de la igualdad jurídica, la protección asistencial y la asistencia sanitaria.

Palabras clave: discapacidad intelectual, igualdad jurídica, protección asistencial, asistencia sanitaria.

ABSTRACT

Spanish legislation has addressed the protection of persons with disabilities and, specifically, those with intellectual disabilities, on an ongoing basis, at three specific times, as a development of Article 49 of the Spanish Constitution. Initially, with the Law 13/1982, of 7 April, on Social Integration of the Disabled; subsequently, with the Law 51/2003, of 2 December, on Equal Opportunities, non-discrimination and the universal accessibility of disabled persons. And, finally, including people with this disability in the Law 39/2006, of 14 December, on the Promotion of Personal Autonomy and Care for Dependent Persons. The main theme of the three legislative initiatives, that are not exclusive, but tend to complement one

another, is found in the application of the principle of equality in accordance with that stipulated in Article 9.2 of the Spanish Constitution, that is to say, in the mandate to public powers to promote the conditions so that freedom and equality of the individual and of the groups to which they belong are real and effective; to remove the obstacles that impede or hinder their full enjoyment and to facilitate the participation of all citizens in political, economic, cultural and social life. From this perspective, this study examines intellectual disability, through legislative reforms, from the perspective of legal equality, welfare and health care.

Keywords: intellectual disability, legal equality, welfare, health care.

ZUSAMMENFASSUNG

Die spanische Gesetzgebung erstreckt sich auf den Schutz von Behinderten, insbesondere auch geistig Behinderten, so, wie es der Artikel 49 der Spanischen Verfassung ausführt. Die Gesetzgebung erfolgte in drei Schritten. Der erste Schritt erfolgte mit dem Gesetz 13/1982 vom 7. April zur «Sozialen Integration der Behinderten»; danach mit dem Gesetz 51/2003, vom 2. Dezember zur «Chancengleichheit, Nichtdiskriminierung und allgemeinem schrankenlosem Zugang von Behinderten». Und schließlich im dritten Schritt durch Einbeziehung der Behinderten in das Gesetz 39/2006, vom 14. Dezember zur «Förderung der personalen Eigenständigkeit und Betreuung von Pflegebedürftigen». Der rote Faden, der alle drei sich ergänzenden und nicht widersprechenden Gesetzesinitiativen durchzieht, findet sich in der Anwendung der Gleichheit, wie sie im Artikel 9,2 der Spanischen Verfassung festgehalten wurde: D.h. in der Mandatserteilung gegenüber allen öffentlichen Entscheidungsträgern, daran mitzuwirken, die realen und effektiven Bedingungen der Freiheit und Gleichheit der Einzelpersonen und deren Gruppen zu fördern, die Hindernisse zu beseitigen, die ihre Erfüllung behindern oder erschweren, sowie die Beteiligung aller Bürger am politischen, wirtschaftlichen, kulturellen und sozialen Leben zu erreichen. Aus dieser Perspektive heraus untersucht diese Studie die geistige Behinderung, durch alle Gesetzesreformen hindurch, unter dem Gesichtspunkt der Rechtsgleichheit, der pflegerischen Betreuung und dem Krankenversicherungsschutz.

Schlüsselwörter: Geistige Behinderung, Rechtsgleichheit, pflegerischen Betreuung und Schutz, Krankenversicherungsschutz.

SUMARIO: I. Discapacidad intelectual e igualdad jurídica.—II. DISCAPACIDAD INTELLECTUAL Y PROTECCIÓN ASISTENCIAL.—III. LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL Y LA ASISTENCIA SANITARIA.—1. El principio de autonomía.—2. El derecho a la intimidad.—IV. CONSIDERACIONES FINALES.—V. MEDIDAS DE ACCIÓN POSITIVA.

I. DISCAPACIDAD INTELLECTUAL E IGUALDAD JURÍDICA

La discapacidad intelectual supone una limitación de la persona afectada en el desarrollo de sus aptitudes en las más diversas esferas de actividad

y, por tanto, también en su incorporación a la vida social normal. Por ello, se ha considerado necesario proteger los derechos de las personas mentalmente desfavorecidas y de asegurar su bienestar y rehabilitación¹.

La Constitución española ha dedicado una especial atención a estas personas al establecer el siguiente mandato a los poderes públicos: «realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos reconocidos a todos los ciudadanos»².

En cumplimiento del mandato constitucional, el Parlamento español aprobó la Ley 13/1982, de 7 de abril, de *integración social de los minusválidos*, que sienta una serie de principios que se fundamentan en los derechos que el art. 49 de la Constitución reconoce, en razón a la dignidad que les es propia, a los disminuidos en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales para su completa realización personal y su total integración social, y a los disminuidos profundos para la asistencia y tutela necesaria (art. 1), y se reconoce que constituye una obligación del Estado la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, la rehabilitación adecuada, la educación, la orientación, la integración laboral, la garantía de unos derechos económicos, jurídicos, sociales mínimos y la Seguridad Social (art. 3).

La Ley, por otra parte, dispone que se entenderá por minusválidos a «toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidos como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales» (art. 7). A continuación, la ley se ocupa de la regulación de la prevención de las minusvalías, del diagnóstico y valo-

¹ Declaración de Derechos del Retrasado Mental (deficiente mental), ONU, 1971.

² Art. 49 CE. La evolución que se ha producido desde la aprobación de la Constitución hasta la fecha en relación con la terminología y el concepto de los supuestos contemplados en este precepto constitucional nos ha aconsejado utilizar la más moderna terminología con la que titulamos este trabajo: personas con discapacidad intelectual. Sobre el particular es interesante la observación realizada por la catedrática de la Universidad de León, Piedad González Granda, en los siguientes términos: «Debe decirse que, ante la próxima reforma constitucional, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) plantea la actualización de los preceptos que afectan a las personas con discapacidad y, en consecuencia, proponen que se incluya explícitamente la razón de “discapacidad” en el art. 14 relativo al principio de igualdad, así como que el nuevo art. 49 debiera incorporar buena parte del acervo jurídico, político y sociológico de la nueva visión de la discapacidad. En particular la sustitución del término “disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos” —ciertamente anticuada y limitada— por el término de “personas con discapacidad”, concepto, como se ha señalado antes, consolidado por la doctrina científica y el uso más común entre responsables políticos, movimientos asociativos, técnicos y profesionales».

ración, así como del sistema de prestaciones sociales y económicas, de la rehabilitación, de la integración laboral, de los servicios sociales y de otros aspectos (movilidad y barreras arquitectónicas), gestión y financiación.

La actualización de esta Ley se producirá veintiún años después a través de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de *igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*. En su Exposición de Motivos se dice que: «En España, según la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud (Instituto Nacional de Estadística, 1999), hay en torno a 3,5 millones de personas con alguna discapacidad. Las personas con discapacidad constituyen un sector de población heterogéneo, pero todas tienen en común que, en mayor o menor medida, precisan de garantías suplementarias para vivir con plenitud de derechos o para participar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos en la vida económica, social y cultural del país»³.

La igualdad constituye el objetivo prioritario de esta ley. La interpretación conjunta del art. 10.1 CE, que reconoce que la dignidad de la persona humana constituye uno de los fundamentos del orden político y de la paz social, y de los arts. 9.2 y 14 conducen a la conclusión de que corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad de las personas sean reales y efectivas, removiendo los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitando su participación en la vida política, cultural y social. Y como consecuencia de este mandato constitucional, la propia Constitución dispone, en su art. 49, que los poderes públicos prestarán a las personas con discapacidad la atención especializada que requieran mediante una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración, amparándolos especialmente para el disfrute de los derechos constitucionales reconocidos a todos los ciudadanos.

La evolución terminológica referida a la cuestión que estamos tratando es evidente: retrasado, deficiente, minusválido discapacitado y, finalmente, persona con discapacidad. También se ha producido una evolución significativa en el planteamiento de la atención a estas personas. Inicialmente se trata de atender y subsanar, en la medida de lo posible, las carencias de estas personas. En la Ley de 2003 el punto de partida es distinto. Se parte del principio de igualdad y de discriminación positiva previsto en el art. 9.2 CE, que impone a los poderes públicos el deber de remover los

³ Es de notar que la ley se aprueba coincidiendo en el tiempo con el Año Europeo de las Personas con Discapacidad, por lo que constituye una de las aportaciones más significativas de la sociedad española al esfuerzo colectivo de emancipación histórica de las personas con discapacidad.

obstáculos que impidan o dificulten a los ciudadanos su participación en la vida política, económica, cultural y social. No se trata, por tanto, de suplir las carencias, sino de igualar a las personas mediante los recursos que sean necesarios y ejercer sus derechos y deberes en condiciones de igualdad.

Dos razones justifican esta nueva ley: por una parte, la persistencia en la sociedad de desigualdades, pese a las inequívocas proclamaciones constitucionales y al meritorio esfuerzo hecho a partir de aquella ley, y por otra, lo que es más importante todavía, los cambios operados en la manera de entender el fenómeno de la *discapacidad* y, consecuentemente, la aparición de nuevos enfoques y estrategias.

Es evidente que una persona con discapacidad tiene limitadas sus opciones, en gran parte como consecuencia de sus propias dificultades personales. Sin embargo, no es un obstáculo menor las condiciones limitativas que se derivan de la propia sociedad. Una sociedad organizada de acuerdo con un parámetro de ciudadano medio, sin limitaciones aparentes para su desarrollo y desenvolvimiento como persona y ciudadano, constituye, sin embargo, un impedimento manifiesto para la plena participación de estos ciudadanos con discapacidad. Para superar esta situación se han previsto dos estrategias nuevas, aunque con antecedentes y orígenes distintos, pero que convergen en la finalidad que persiguen. Se trata de la estrategia de *lucha contra la discriminación* y la de *accesibilidad universal*.

La estrategia de lucha contra la discriminación se inscribe en la larga marcha de algunas minorías por lograr la igualdad de trato y por el derecho a la igualdad de oportunidades⁴. El concepto de accesibilidad, por su parte, «está en su origen muy unido al movimiento promovido por algunas organizaciones de personas con discapacidad, organismos internacionales y expertos en favor del modelo de “vida independiente”, que defiende una participación más activa de estas personas en la comunidad sobre unas bases nuevas: como ciudadanos titulares de derechos, sujetos activos que ejercen el derecho a tomar decisiones sobre su propia existencia y no meros pacien-

⁴ El art. 13 del Tratado Constitutivo de la Comunidad Europea habilita al Consejo para «adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual». En desarrollo de esta competencia se han adoptado una serie de directivas, tales como la Directiva 2000/43/CE, que se ocupa del principio de igualdad de trato y no discriminación de las personas por motivo de su origen racial o étnico; la Directiva 2000/78/CE, para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación por motivos de religión o convicciones, de discapacidad, de edad o de orientación sexual, y la Directiva 2002/73/CE, para la igualdad entre hombres y mujeres en lo que se refiere al acceso al empleo, a la formación y a la promoción profesionales y a las condiciones de trabajo.

tes o beneficiarios de decisiones ajenas; como personas que tienen especiales dificultades para satisfacer unas necesidades que son normales, más que personas especiales con necesidades diferentes al resto de sus conciudadanos, y como ciudadanos que para atender esas necesidades demandan apoyos personales, pero también modificaciones en los entornos que erradiquen aquellos obstáculos que les impiden su plena participación»⁵.

II. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y PROTECCIÓN ASISTENCIAL

Ciertamente, y al contrario de lo que se ha venido considerando frecuentemente, las personas con discapacidad no son enfermos ni se sienten como tales. La discapacidad es una circunstancia personal y un hecho social producto de la interacción de factores tanto individuales (el *hecho físico*, la *materialidad* de la discapacidad, que en ocasiones consiste o deriva de un *desorden* de salud) como sociales (el entorno de la persona que presenta el hecho físico). No obstante, las personas con discapacidad demandan y requieren, en ocasiones, una atención de salud más intensa, lo que determina que sean consumidores más cualificados de servicios y prestaciones sanitarias. Sin ser enfermos, muchas personas con discapacidad precisan más atenciones de salud que otras personas.

La discapacidad provoca una cierta alteración en los sistemas tradicionales de salud, puesto que introduce perplejidad e incertidumbre en un sistema poco flexible, concebido para el canon de usuario medio. De ahí que se produzca una falta de adecuación entre las demandas de salud de las personas con discapacidad y las prestaciones uniformes y globalizadas previstas en los sistemas de atención sanitaria.

Como se ha advertido oportunamente: «El funcionamiento físico en las personas con discapacidad intelectual está determinado por múltiples factores. Uno de los más influyentes o determinantes es la existencia de problemas de salud asociados a la discapacidad intelectual. Así, el nivel de salud es una variable dependiente condicionada por factores biológicos, factores ligados al entorno, estilos de vida y por el sistema de atención sociosanitaria. Las personas adultas con discapacidad intelectual que presentan enfermedades, y, como consecuencia, limitaciones físicas, tie-

⁵ Exposición de Motivos de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad.

nen mucho más limitadas las oportunidades de participar en una vida normalizada»⁶.

Precisamente, estas limitaciones contrastan con dos principios que deben regir la igualdad de oportunidades y que deben disfrutar las personas con discapacidad intelectual: *vida independiente* y *normalización*. Por *vida independiente* se entiende «la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad»⁷. La *normalización* constituye «el principio en virtud del cual las personas con discapacidad deben poder llevar una vida normal, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona»⁸.

Ambos principios pueden lograrse si se tiene en cuenta que: «El conocimiento de los problemas de salud asociados a la discapacidad intelectual es importante y necesario para establecer programas de salud que posibiliten a este grupo poblacional el acceso al sistema sanitario y, como consecuencia de la efectividad del mismo, las personas con discapacidad puedan tener mayores posibilidades y oportunidades en su vida diaria. Muchas de las personas con discapacidad intelectual que tienen enfermedad y, por tanto, necesidad de cuidados, funcionan correctamente cuando se responde adecuadamente y de manera efectiva a sus necesidades»⁹.

El acceso a la asistencia sanitaria encuentra dificultades también como consecuencia de los obstáculos físicos que impiden el acceso a los centros sanitarios, por ello, como se ha denunciado, «es preciso garantizar la accesibilidad universal, eliminando las barreras de todo tipo que existan para asegurar el acceso de las personas con discapacidad y sus familias a las prestaciones sanitarias (productos, servicios, centros; además de servicios de urgencias, citas previas, webs, publicidad institucional) del Sistema Nacional de Salud detalladas en la Cartera Común de Servicios»¹⁰.

Esta petición coincide con la demanda de accesibilidad universal como una condición indispensable que deben cumplir los entornos, productos y servicios para que sean comprensibles, utilizables y practicables por todas

⁶ J. MIRÓN CANELO, «Nivel sociosanitario de las personas adultas con discapacidad intelectual de Salamanca», *Mapfre Medicina*, vol. 16, núm. 2, 2005.

⁷ Exposición de Motivos de la citada Ley 51/2003, de 2 de diciembre.

⁸ *Ibid.*

⁹ J. MIRÓN CANELO, «Nivel sociosanitario de las personas adultas con discapacidad intelectual de Salamanca», *op. cit.*, p. 2.

¹⁰ Propuestas del CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con discapacidad).

las personas. Por ello se ha argumentado que: «La no accesibilidad de los entornos, productos y servicios constituye, sin duda, una forma sutil pero muy eficaz de discriminación, de discriminación indirecta en este caso, pues genera una desventaja cierta a las personas con discapacidad en relación con aquellas que no lo son, al igual que ocurre cuando una norma, criterio o práctica trata menos favorablemente a una persona con discapacidad que a otra que no lo es»¹¹.

Accesibilidad universal¹², no discriminación y acción positiva constituyen los instrumentos indispensables para garantizar y reconocer el derecho de las personas con discapacidad a la igualdad de oportunidades en todos los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social. La aplicación de estos principios al sistema sanitario permitirá que la discapacidad intelectual encuentre su lugar adecuado en el sistema y la asistencia sanitaria que reciban se ajuste a los principios de igualdad real y efectiva que proclama la Constitución.

Se deberán tener en cuenta, además, la necesidad de otros dos principios: diálogo civil y transversalidad. El *diálogo civil* establece el principio en virtud del cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias participan, en los términos que establecen las leyes y demás disposiciones normativas, en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad¹³. Y, por otra parte, se habrá de tener en cuenta el principio de transversalidad aplicado a las políticas de discapacidad, en virtud del cual «las actuaciones que desarrollan las Administraciones Públicas no se limitan únicamente a planes, programas y acciones específicos, pensados exclusivamente para estas personas, sino que comprenden las políticas y líneas de acción de carácter general en cualquiera de los ámbitos de actuación pública, en donde se tendrán en cuenta las necesidades y demandas de las personas con discapacidad»¹⁴.

Precisamente a la aplicación de este principio se ha referido la organización CERMI al proponer que: «Al igual que se tiene en cuenta en el Pacto por la Sanidad la perspectiva de género, de modo transversal, debe-

¹¹ Exposición de Motivos de la citada Ley 51/2003, de 2 de diciembre.

¹² «La condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de “diseño para todos” y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse».

¹³ Exposición de Motivos de la citada Ley 51/2003, de 2 de diciembre.

¹⁴ *Ibid.*

ría tenerse en cuenta la discapacidad. Por otra parte, es preciso garantizar, defender y apoyar el derecho de las personas con discapacidad a la salud y a una asistencia eficaz, satisfactoria y rápida, limitando para ello los tiempos de espera»¹⁵.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, aborda, desde una nueva perspectiva, la protección asistencial de un sector de personas con discapacidad intelectual en los que concurren las circunstancias de dependencia previstas legalmente. Aunque la génesis de esta ley se centró inicialmente en las personas mayores en las que concurrían las circunstancias de dependencia, sin embargo, se amplió su ámbito de aplicación a otros supuestos generadores de la situación de dependencia, entre ellos, la discapacidad intelectual. Así, la ley define la situación de dependencia en los siguientes términos: «Dependencia: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal»¹⁶.

La referencia a la discapacidad intelectual se modula con la referencia «a otros apoyos para su vida personal» y que explicita en los siguientes términos: «Necesidades de apoyo para la autonomía personal: las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad»¹⁷. Esta singularidad no excluye, en su caso, la situación de deficiencia para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) que consisten en la realización de las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas¹⁸.

Para remediar estas carencias se prevén las siguientes atenciones: a) *cuidados no profesionales*: la atención prestada a personas en situación de

¹⁵ Propuestas del CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con discapacidad).

¹⁶ Art. 2.2.

¹⁷ *Ibid.*, apartado 4.

¹⁸ *Ibid.*, apartado 3.

dependencia en su domicilio por personas de la familia o de su entorno no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada; b) *cuidados profesionales*: los prestados por una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro; c) *asistencia personal*: servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal¹⁹.

La ley especifica los derechos que corresponden a las personas en situación de dependencia y, en primer lugar, reconoce el derecho, con independencia del lugar del territorio del Estado español donde residan, a acceder, en condiciones de igualdad, a las prestaciones y servicios previstos en esta ley en los términos establecidos en la misma. Pero además, dado que la protección asistencial pretende equiparar a todas las personas en la igualdad de oportunidades y en la igualdad de trato, el legislador recuerda la titularidad de estos derechos de las personas en situación de dependencia y el derecho al ejercicio efectivo de los mismos²⁰.

A tal efecto dispone que las personas en situación de dependencia disfrutarán de todos los derechos establecidos en la legislación vigente, y con carácter especial de los siguientes: a) A disfrutar de los derechos humanos y libertades fundamentales, con pleno respeto de su dignidad e intimidad. b) A recibir, en términos comprensibles y accesibles, información completa y continuada relacionada con su situación de dependencia. c) A ser advertido de si los procedimientos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, siendo necesaria la previa autorización, expresa y por escrito, de la persona en situación de dependencia o quien la represente. d) A que sea respetada la confidencialidad en la recogida y el tratamiento de sus datos, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. e) A participar en la formulación y aplicación de las políticas que afecten a su bienestar, ya sea a título individual o mediante asociación. f) A decidir, cuando tenga capacidad de obrar suficiente, sobre la tutela de su persona y bienes, para el caso de pérdida de su capacidad de autogobierno. g) A decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial. h) Al ejercicio pleno de sus derechos jurisdiccionales en el

¹⁹ *Ibid.*, apartados 5, 6 y 7.

²⁰ Art. 4.

caso de internamientos involuntarios, garantizándose un proceso contradictorio. *i)* Al ejercicio pleno de sus derechos patrimoniales. *j)* A iniciar las acciones administrativas y jurisdiccionales en defensa del derecho que reconoce la presente ley en el apartado 1 de este artículo. En el caso de los menores o personas incapacitadas judicialmente, estarán legitimadas para actuar en su nombre quienes ejerzan la patria potestad o quienes ostenten la representación legal. *k)* A la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, en cualquiera de los ámbitos de desarrollo y aplicación de esta Ley. *l)* A no sufrir discriminación por razón de orientación o identidad sexual²¹.

Precisamente, y en orden a garantizar el pleno disfrute de estos derechos, se dispone que los poderes públicos adoptarán las medidas necesarias para promover y garantizar el respeto de los derechos enumerados en el párrafo anterior, sin más limitaciones en su ejercicio que las directamente derivadas de la falta de capacidad de obrar que determina su situación de dependencia. Por otra parte, se garantiza a las personas en situación de dependencia y, en su caso, familiares o quienes les representen, así como los centros de asistencia, estarán obligados a suministrar toda la información y datos que les sean requeridos por las Administraciones competentes para la valoración de su grado y nivel de dependencia, a comunicar todo tipo de ayudas personalizadas que reciban y a aplicar las prestaciones²².

III. LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y LA ASISTENCIA SANITARIA

La Constitución vigente declara que: «España se constituye en un Estado social y democrático de Derecho, propugna como valores superiores de su ordenamiento jurídico la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político» (art. 1.1) y, en consecuencia, establece el derecho a la protección de la salud e impone a los poderes públicos «el deber de organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto» (art. 43 CE).

Como respuesta a este mandato constitucional, la Ley General de Sanidad de 1986 dispone que: «Son titulares del derecho a la protección

²¹ *Ibid.*

²² *Ibid.*

de la salud y a la atención sanitaria todos los españoles y los ciudadanos extranjeros que tengan establecida su residencia en el territorio nacional» (art. 1.2) y añade que: «La asistencia sanitaria pública se extenderá a toda la población española. El acceso y las prestaciones sanitarias se realizarán en condiciones de igualdad efectiva»²³.

Por su parte, la discapacidad intelectual supone una limitación de la persona afectada en el desarrollo de sus aptitudes en las más diversas esferas de actividad y, por tanto, también en su incorporación a la vida social normal. La asistencia sanitaria a las personas con discapacidad intelectual deberá tener en cuenta las anteriores consideraciones y llevarlas a la práctica con la correspondiente efectividad. La Ley General de Sanidad ha reconocido los derechos de los ciudadanos en el ámbito sanitario²⁴ y la Ley de Autonomía del paciente reconoce que: «La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica»²⁵. La autonomía del paciente y el derecho a la intimidad constituyen dos derechos resaltados por el legislador que, en nuestra opinión, merecen ser objeto de atención en este estudio sobre la discapacidad intelectual²⁶.

1. El principio de autonomía

El principio de autonomía supone el reconocimiento del paciente como sujeto autónomo. Esto significa que el paciente tiene capacidad para tomar decisiones sobre su salud, sobre su enfermedad o sobre su cuerpo, por lo que el médico debe abstenerse de sustituirle imponiéndole un tratamien-

²³ Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, art. 3.2.

²⁴ *Ibid.*, art. 10. Entre otros derechos se reconoce el respeto a su personalidad, a su dignidad humana e intimidad, a la información sanitaria, a la confidencialidad relacionada con su proceso, al consentimiento informado, etc., y, por supuesto, a garantizar la asistencia sanitaria en todos los casos de pérdida de la salud.

²⁵ Art. 2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica.

²⁶ En la Exposición de Motivos de la Ley 41/2002 se declara que «la organización sanitaria debe permitir garantizar la salud como derecho inalienable de la población mediante la estructura del Sistema Nacional de Salud, que debe asegurarse en condiciones de escrupuloso respeto a la intimidad personal y a la libertad individual del usuario, garantizando la confidencialidad de la información relacionada con los servicios sanitarios que se prestan y sin ningún tipo de discriminación».

to o la práctica de una intervención quirúrgica sin su consentimiento. Este principio bioético es el reflejo del reconocimiento de la persona humana como sujeto capaz de autodeterminarse y, en consecuencia, de tomar decisiones por sí mismo en aquellas cuestiones que le afectan. La autonomía, por tanto, se reconoce en los diversos ámbitos de actuación de las personas y, por consiguiente, además del ámbito de la salud, opera, igualmente, en el mundo del Derecho. Esto significa que la persona humana es persona en Derecho y, por tanto, titular de derechos y obligaciones que ejerce por sí mismo, siempre que tenga capacidad de gobernarse por sí mismo.

En consecuencia, si toda persona es titular de una serie de derechos, facultades, poderes o deberes que forman el contenido de una relación jurídica concreta, también la persona con discapacidad intelectual es titular de derechos y obligaciones (tiene capacidad jurídica), porque es una condición igual para todos, en los términos previstos en el art. 14 CE²⁷. No obstante, si la discapacidad intelectual le impide actuar por sí mismo (gobernarse por sí mismo) deberá ser incapacitado judicialmente, en cuyo caso conservará plenamente la titularidad de derechos (capacidad jurídica), pero carecerá de la correspondiente capacidad de ejercerlos y precisará, por tanto, el nombramiento de un representante legal que actúe en su nombre. La guarda y protección de la persona y bienes, o solamente de la persona o de los bienes de los menores o incapacitados, se realizará, en los casos que proceda, mediante: 1) la tutela; 2) la curatela; 3) el defensor judicial, y 4) la guarda de hecho.

El principio de autonomía se manifiesta de manera muy evidente en el ámbito de la salud a través del consentimiento informado, que significa que: «Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista legalmente, haya valorado las opciones propias del caso»²⁸. La exteriorización del consentimiento informado podrá realizarse verbalmente o por escrito. El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores, y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente. El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones citadas

²⁷ Así lo dispone el art. 14 CE al declarar que «los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social».

²⁸ Véase la citada Ley 41/2002, de 14 de noviembre, art. 2.2.

anteriormente, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos. En todo caso, el paciente o usuario tiene derecho a ser advertido sobre la posibilidad de utilizar los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen en un proyecto docente o de investigación, que en ningún caso podrá comportar riesgo adicional para su salud. Finalmente, el paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.

Los principios anteriores presentan algunas limitaciones relacionadas con la necesidad de información al paciente y la prestación del consentimiento. En el primer caso, está prevista la renuncia del paciente a recibir información que encuentra su fundamento en el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente.

Por otra parte, los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente sin necesidad de contar con su consentimiento en los siguientes casos: *a)* Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de veinticuatro horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas. *b)* Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.

Una excepción al principio de prestación del consentimiento por el propio paciente se produce a través del llamado consentimiento por representación, que ofrece un manifiesto interés en el supuesto de la discapacidad intelectual y que podrá tener lugar en los siguientes supuestos:

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

b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente. La persona con discapacidad intelectual que le impida actuar por sí mismo (gobernarse

por sí mismo) deberá ser incapacitado judicialmente, en cuyo caso conservará plenamente la titularidad de derechos (capacidad jurídica), pero carecerá de la correspondiente capacidad de ejercerlos y precisará, por tanto, el nombramiento de un representante legal que actúe en su nombre. La guarda y protección de la persona y bienes, o solamente de la persona o de los bienes de los menores o incapacitados, se realizará, en los casos que proceda, mediante: 1) la tutela; 2) la curatela; 3) el defensor judicial, y 4) la guarda de hecho.

c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos.

Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

La interrupción voluntaria del embarazo, la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación. La nueva legislación, sin embargo, sobre interrupción voluntaria del embarazo ha excluido este supuesto del consentimiento por representación a partir de los dieciséis años de edad.

En el caso que nos ocupa tiene una importancia especial la prestación del consentimiento por representación, que deberá ser adecuada a las circunstancias y proporcional a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

En caso de incapacidad o de falta de competencia, el paciente será informado de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal²⁹. Esto no supone que el tutor tenga «el derecho de acceso a toda la información clínica, sino, de manera general, a aquellos datos que sean relevantes para la toma de decisiones en temas de pruebas diagnósticas e intervenciones terapéuticas. Es, además, de aplicación la norma general de abordar estos

²⁹ *Ibid.*, art. 5.2.

temas con el propio interesado siempre que su situación clínica lo permita y en la forma adecuada a su estado»³⁰.

No obstante, un supuesto frecuente en personas con discapacidad intelectual se encuentra en el hecho de que el paciente no esté incapacitado, pero su situación, desde un punto de vista clínico, revele una evidente falta de competencia. Es importante, al respecto, tener en cuenta que la competencia puede estar disminuida transitoria o permanentemente y también afectar tan sólo a algunos temas o algunas decisiones. En todo caso, se deberá tener en cuenta que cuando el paciente no es competente prima la beneficencia sobre la autonomía.

La información, en este caso, que debe recabarse del paciente y la que deba recibir el paciente del médico debe realizarse siempre, en primer lugar, a través del propio paciente, pero se debe complementar con aquellas personas vinculadas con el paciente por razones familiares o de hecho, en la medida en que el paciente lo permita de manera expresa o tácita. No obstante, cuando el estado físico o psíquico dé lugar a una situación que, a juicio del médico que le asista, origine una carencia de capacidad para emitir o recibir la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho, sin que sea necesario el previo consentimiento del paciente³¹.

En la relación médico-paciente, en la propia consulta o entrevista será necesario tener en cuenta una cuestión ciertamente compleja en el marco de la ética médica y que tiene una incidencia especial en el caso de pacientes con discapacidad intelectual. Se ha venido discutiendo, desde hace algún tiempo, la armonización del principio de autonomía del paciente con el llamado privilegio terapéutico del médico.

Se trata, como es bien conocido, de la facultad del médico de no informar al enfermo acerca del diagnóstico y pronóstico de su enfermedad, si el médico considera que tal información puede resultar, desde un punto de vista terapéutico, perjudicial para el enfermo. Esta actitud del médico plenamente conforme con la ética paternalista tropieza frontalmente con la autonomía del paciente y su derecho a ser informado de todo el proceso terapéutico.

Una cierta perplejidad ha asomado en el campo doctrinal al intentar conciliar autonomía y paternalismo en el supuesto concreto que hemos planteado. ¿Se debe facilitar a los familiares la información terapéutica

³⁰ Confidencialidad en la práctica psiquiátrica., *op. cit.*, p. 51.

³¹ Véase la citada Ley 41/2002, de 14 de noviembre, art. 5.3.

del paciente omitiendo a este último dicha información? La Ley de Autonomía ha resuelto el interrogante doctrinal al autorizar que: «El derecho a la información sanitaria puede limitarse por la existencia acreditada de un *estado de necesidad terapéutica*. Se entenderá por *necesidad terapéutica* la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho»³².

2. El derecho a la intimidad

Entre los derechos fundamentales garantizados por la Constitución española se encuentra, en el art. 18, el derecho a la intimidad. Como ya hemos visto anteriormente, a este derecho se refiere expresamente el art. 2 de la Ley de Autonomía del Paciente al disponer que: «La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su *intimidad* orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica». Las razones, sin embargo, que explican esta mención son ciertamente evidentes. El cuerpo y la salud son dos ámbitos de la personalidad que pertenecen y se inscriben en la esfera de la intimidad y privacidad personal. El enfermo se ve obligado por la propia naturaleza de la relación asistencial a desvelar su propia intimidad o, como dice Laín, a convertirse en «testigo de su propia intimidad».

El respeto a la intimidad del enfermo comprende la intimidad corporal, el secreto de la correspondencia, de las conversaciones telefónicas, etc., pero se hace especialmente sensible respecto al proceso de la enfermedad, razón por la cual se singulariza esta dimensión, regulando en un apartado específico de la ley el derecho a la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas que colaboren con el sistema público.

El proceso terapéutico (diagnóstico, pronóstico y tratamiento), así como la estancia en una institución sanitaria, forman parte de la intimidad del enfermo, por lo que el personal sanitario viene obligado a observar la

³² *Ibid.*, art. 5.4.

correspondiente confidencialidad no sólo como un deber ético, sino también como una obligación jurídica, cuya infracción dará lugar a responsabilidades civiles y penales.

La jurisprudencia constitucional ha reafirmado que la intimidad corporal forma parte de la intimidad personal protegida constitucionalmente y que el domicilio protegido en el art. 18 de la Constitución «es un espacio en el cual el individuo vive sin estar sujeto necesariamente a los usos y convenciones sociales y ejerce su libertad más íntima. Por ello, a través de este derecho no sólo es objeto de protección el espacio físico en sí mismo considerado, sino lo que hay en él de emanación de la persona y de la esfera privada de ella».

Todo ello es aplicable a la estancia de una persona en un centro sanitario, lo que forma parte de su intimidad, por ello su divulgación supone una intromisión ilegítima en su intimidad. Se incluyen en este caso los siguientes supuestos: la estancia en un centro sanitario; el proceso de la enfermedad; la grabación o reproducción de la vida íntima de la persona durante su estancia en el centro; la intervención de la correspondencia, papeles, mensajes de correo electrónicos o telefónicos, etc.; la revelación a terceras personas de los aspectos antes reseñados; los datos personales registrados en ficheros, archivos, registros o soportes informáticos, electrónicos o telemáticos, sean públicos o privados, incluida al historia clínica; la revelación de estos datos o aspectos de la vida íntima del enfermo conocidos por razón de su condición de trabajador del centro sanitario supone una pena de prisión de uno a tres años; la vulneración del secreto médico no sólo constituye una grave falta ética, sino también un delito sancionado con pena de prisión de uno a cuatro años e inhabilitación especial para el ejercicio de la profesión médica por tiempo de dos a seis años.

El derecho a la intimidad tiene como consecuencia inmediata el derecho a la confidencialidad; en el caso presente, además de todos los aspectos que afectan a la intimidad de la persona, de aquellos que afectan a su proceso terapéutico. Como todos aquellos que afectan a la salud, se consideran datos sensibles que gozan de una protección especial. El derecho a la confidencialidad se convierte en deber de confidencialidad para quienes, por razón de su profesión, tienen acceso a los datos terapéuticos del paciente. La confidencialidad es uno de los deberes éticos de la profesión médica consagrado ya por la ética hipocrática y asumido, ampliado y reforzado por la bioética.

La nueva configuración ética de la confidencialidad se construye tomando como punto de partida el derecho a la privacidad, es decir, el

reconocimiento de la intimidad del paciente como un derecho fundamental de la persona humana, estrechamente vinculado al principio de autonomía y que se expresa, desde la ética y desde el Derecho, como el reconocimiento de la capacidad de autodeterminación del paciente en relación con su propio cuerpo, su salud y su vida. En consecuencia, constituye el reconocimiento de la capacidad del paciente para tomar decisiones sobre todo lo que afecte al proceso terapéutico relacionado con su propio cuerpo y su propia salud.

El deber ético de la confidencialidad médica, expresado en el juramento hipocrático como el compromiso ético de que «si en mi práctica médica, o aun fuera de ella, viviese u oyese, con respecto a la vida de otros hombres, algo que jamás deba ser revelado al exterior, me callaré, considerando como secreto todo lo de este tipo», adquiere en la ética médica moderna la categoría de deber ético y jurídico, como garantía del derecho inalienable a la intimidad del paciente. Por este motivo, la ruptura de la confidencialidad requiere necesariamente el consentimiento del paciente, salvo en aquellos supuestos excepcionales expresamente previstos en los códigos deontológicos o en las leyes.

El protagonismo del paciente en la nueva relación médico-enfermo va a condicionar de manera muy concreta, y, al mismo tiempo, muy compleja, el tratamiento de la confidencialidad, especialmente en aquellos casos en los que el paciente ve limitada su capacidad de autodeterminación como consecuencia de circunstancias mórbidas que originan una manifiesta vulnerabilidad. De los diversos supuestos en los que estas circunstancias pueden concurrir nos vamos a referir específicamente a los pacientes con discapacidad intelectual. Se trata, ciertamente, de pacientes vulnerables que merecen una protección especial de su privacidad, en ausencia de la capacidad y de los recursos personales necesarios para hacer efectiva su propia autoprotección.

El paciente con discapacidad intelectual constituye un caso paradigmático del paciente vulnerable. Aunque la protección de la privacidad, en este caso de la salud del paciente, se extiende a todas las personas y a todo el ámbito sanitario, hay facetas del paciente con discapacidad intelectual que requieren una garantía específica y singular de la confidencialidad.

Ciertamente, el deber de confidencialidad en el ámbito sanitario se inicia con la presencia del paciente en una consulta o en un centro sanitario. Aunque se vulnera frecuentemente esta dimensión de la vida privada, el derecho a preservar la intimidad del paciente exige, como contrapartida, que el equipo asistencial observe escrupulosamente la confidenciali-

dad respecto a la presencia de un paciente en un centro sanitario o en una consulta médica y, con mayor motivo, la confidencialidad debe ser todavía más exigente en relación con la enfermedad que padece la persona que se encuentra en esas circunstancias y en ese lugar determinado.

Pero hay que añadir que el etiquetaje de *discapacidad intelectual* también puede constituir una fuente de discriminación en el propio ámbito asistencial, donde se tiende a ver a estos pacientes como personajes extraños, raros, que puede conducir a un trato discriminatorio, cuando no vejatorio. Esta valoración del paciente con discapacidad intelectual puede favorecer la ruptura de la confidencialidad al considerar, erróneamente, que tal enfermo no tiene los mismos derechos que los demás enfermos, muchas veces por la falta de competencia del paciente, en un claro ejercicio discriminatorio dentro del propio ámbito sanitario.

El Derecho nacional, en este caso el Derecho español, reconoce y garantiza el derecho a la intimidad y el consiguiente deber de confidencialidad:

«1. Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la ley.

2. Los centros sanitarios adoptarán las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado anterior y elaborarán, cuando proceda, las normas y procedimientos protocolizados que garanticen el acceso legal a los datos de los pacientes» (Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica).

La confidencialidad deberá observarse respecto a la información que recibe el médico del paciente, así como la que debe facilitarle el médico al paciente, pues «el titular de la información es el paciente»³³, y afectar tan sólo a algunos temas o algunas decisiones. En todo caso, se deberá tener en cuenta que cuando el paciente no es competente prima la beneficencia sobre la autonomía.

La relación médico-enfermo ha sufrido notables variaciones en los últimos tiempos. La relación privada y exclusiva ente el médico y el paciente, que ha presidido la medicina tradicional, se ha visto alterada por el progresivo proceso de institucionalización de la asistencia sanitaria. La relación bilateral en la que aparecen como sujetos el paciente y el médico se ha transformado en una relación multidisciplinar en la que aparecen muchos

³³ *Ibid.*, art. 5.1.

profesionales, cada uno con un quehacer concreto y con una aportación determinada en el proceso terapéutico. La existencia de equipos asistenciales como alternativa al médico tradicional ha dado lugar a la desaparición de la *soledad* del paciente ante el médico y a su sustitución por un equipo que participa activamente en los diversos procesos terapéuticos.

Esta nueva realidad asistencial se ha enriquecido con la aportación que prestan en la actualidad las nuevas tecnologías sanitarias, cuyo manejo a cargo de especialistas ajenos al equipo asistencial añade una nueva dimensión a la pluralidad de personajes que participan en el proceso terapéutico. Por supuesto, todos los que participan de este proceso, cualquiera que sea su tarea y el nivel de información que posean, forman parte del *círculo de confidencialidad*, tal y como lo ha definido Appelbaum.

Esta transmisión y recepción plural de los datos sensibles relacionados con el proceso terapéutico del paciente constituye una dificultad añadida a la debida observancia de la confidencialidad. Es evidente que todos los integrantes del círculo de la confidencialidad están obligados a guardar el correspondiente secreto profesional, ya sea como portadores del *secreto compartido*, que vincula a todos los miembros del equipo terapéutico, ya sea a los que están sujetos al *secreto derivado*, es decir, aquel personal no asistencial que puede tener acceso a la información terapéutica. Es más, el riesgo evidente de ruptura de la confidencialidad debe incrementar, en todos los implicados en el proceso terapéutico, la necesidad y la obligación de observar escrupulosamente este deber ético.

Parece oportuno recordar al respecto lo que dispone el Código de Ética y Deontología Médica: «1. El médico tiene el deber de exigir a sus colaboradores discreción y observancia escrupulosa del secreto profesional. Ha de hacerles saber que ellos también están obligados a guardarlo. 2. En el ejercicio de la medicina en equipo, *cada médico es responsable de la totalidad del secreto*. Los directivos de la institución tienen el deber de facilitar los medios necesarios para que esto sea posible» (art. 15).

La confidencialidad se extiende también a un documento tan importante como la historia clínica. La Ley de Autonomía del Paciente dispone expresamente, en su art. 7, que: «1. Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la ley. 2. Los centros sanitarios adoptarán las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado anterior y elaborarán, cuando proceda, las normas y los procedimientos protocolizados que garanticen el acceso legal a los datos de los pacientes».

La ley define la historia clínica como «el conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial»³⁴ y añade que «los documentos relativos a los procesos asistenciales de cada paciente deberán contar con la identificación de los médicos y de los demás profesionales que han intervenido en ellos, con objeto de obtener la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente, al menos en el ámbito de cada centro»³⁵.

La historia clínica será única para cada paciente, al menos dentro de los límites de cada institución asistencial. A tal efecto, «se ha propiciado la informatización de la historia clínica, lo que permite y tiene como finalidad la implantación y elaboración de la historia clínica única como documento que identifica unívocamente a un paciente en cualquier centro asistencial dentro de la estructura organizativa de la sanidad y concibe la atención al paciente como un todo único y no en diferentes capítulos aislados en cada sección hospitalaria o centro sanitario»³⁶.

A continuación regula minuciosamente el acceso a la historia clínica limitado al personal sanitario que atiende directamente al paciente. Regula, asimismo, el uso restringido a nivel judicial y, siempre de forma anónima, en los supuestos de estudios estadísticos y similares. Considerada la historia clínica como «un instrumento destinado fundamentalmente a garantizar una asistencia adecuada al paciente», el acceso a la historia está destinado inicialmente a «los profesionales asistenciales del centro que realizan el diagnóstico o el tratamiento del paciente como instrumento fundamental para su adecuada asistencia»³⁷. Como garantía de confidencialidad la ley establece que «cada centro deberá establecer los métodos que posibiliten el acceso a la historia clínica de cada paciente por los profesionales que le asisten»³⁸.

Las ventajas de una historia clínica única e informatizada, con participación plural y acceso, igualmente plural, exigen la adopción de estrictas medidas de seguridad y protección de la intimidad del enfermo y, por tanto, de garantías adecuadas de la confidencialidad de los datos contenidos en la historia clínica. De su regulación se han ocupado la Ley de Autonomía del Paciente (2001) y la ley de Protección de Datos Personales (1999).

³⁴ *Ibid.*, art. 3.

³⁵ *Ibid.*, art. 14.

³⁶ M.^a T. CRIADO DEL RÍO, *Aspectos médico-legales de la historia clínica*, Madrid, 1999, p. 240.

³⁷ Véase la citada Ley 41/2002, de 14 de noviembre, art. 6.1.

³⁸ *Ibid.*

IV. CONSIDERACIONES FINALES

Las personas con discapacidad intelectual están «notablemente discriminadas» por el sistema sanitario español al no recibir una asistencia en igualdad de condiciones con el resto de ciudadanos, según un estudio realizado en 2008 por la Confederación Española de Organizaciones a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) y la Universidad Autónoma de Madrid (UAM).

Este estudio es el primer paso del programa «Yo también digo 33» puesto en marcha por FEAPS y la UAM con el objetivo de analizar las necesidades que presentan este tipo de discapacitados en el ámbito de la salud. Según los organizadores, «el estudio no es más que la palanca de inicio» de un proceso de trabajo para mejorar la situación sanitaria de las personas con discapacidad intelectual y, por tanto, su calidad de vida. Los esfuerzos de este programa se encaminarán hacia la formación de personal sanitario cualificado para la atención y tratamiento de estas personas y sus familiares, uno de los aspectos que más deben mejorar, según los propios afectados.

Además de estas actuaciones, «Yo también digo 33» pretende impulsar un programa de captación y formación de voluntariado universitario para el apoyo a discapacitados intelectuales y a sus familias en ámbitos hospitalarios universitarios vinculados a la Universidad Autónoma. El estudio revela tres tipos de necesidades: *a)* normativas, establecidas a través de del análisis de trabajos ya publicados; *b)* detectadas, que son las expuestas por los expertos en medicina, y *c)* percibidas, que son las formuladas por las personas con discapacidad intelectual y por sus familias.

Tanto médicos como familiares consideran que los profesionales sanitarios en general deberían tener una formación adecuada en discapacidad intelectual para mejorar el trato con los afectados y sus familias, así como para transmitirles mejor la información que como pacientes deben conocer. Según el responsable del estudio, Javier Muñoz, los discapacitados intelectuales «deben ser tratados de forma diferente si se les quiere atender con justicia», lo que no significa que se les considere como «sujetos pasivos». Se trata de encontrar las fórmulas adecuadas para mejorar la comunicación con ellos y con sus familias. Añadió que estas barreras de comunicación, unidas a otras de tipo administrativo o de mala actitud por parte de los profesionales sanitarios, provocan que estos discapacitados acudan menos al médico que el resto de los ciudadanos, a pesar

de que, en general, presenten más problemas de salud (Servimedia, 19 de junio de 2004, IGA).

Por su parte, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) ha realizado una serie de propuestas destinadas a remediar las carencias actuales del sistema. Entre las propuestas que ha formulado el comité cabe reseñar las siguientes:

— Al igual que se tiene en cuenta en el Pacto por la Sanidad la perspectiva de género, de modo transversal debería tenerse en cuenta la discapacidad. Por otra parte, es preciso garantizar, defender y apoyar el derecho de las personas con discapacidad a la salud y a una asistencia eficaz, satisfactoria y rápida, limitando para ello los tiempos de espera.

— Asimismo, es preciso garantizar la accesibilidad universal, eliminando las barreras de todo tipo que existan para asegurar el acceso de las personas con discapacidad y sus familias a las prestaciones sanitarias (productos, servicios, centros; además de servicios de urgencias, citas previas, webs, publicidad institucional) del Sistema Nacional de Salud detalladas en la Cartera Común de Servicios.

— Los profesionales deben ofrecer una información accesible, suficiente y adecuada para que las personas con discapacidad y sus familias puedan ejercer sus derechos al consentimiento sobre las decisiones que les afecte, de acuerdo con lo establecido en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

— En determinadas especialidades sería positivo crear unidades de referencia para personas con discapacidad.

— Deben ponerse en marcha las acciones necesarias para reformar y actualizar la prestación ortoprotésica, ampliándola e incluyendo ayudas técnicas y tecnologías auditivas de última generación para facilitar la autonomía personal.

— Es necesario aliviar las dificultades asistenciales a las que se enfrentan algunos grupos más vulnerables dentro de las personas con discapacidad, tales como el representado por personas con discapacidad intelectual, personas con enfermedad mental, mujeres con discapacidad, infancia con discapacidad y mayores con discapacidad.

— Valoramos positivamente el trabajo iniciado en las diversas estrategias integradas en el SNS, con especial atención a la de salud mental, ictus y enfermedades raras, así como a la participación de los usuarios en el trabajo sobre las mismas.

— Es preciso cumplir los principios rectores del sistema sanitario: centrarse en las personas, sus necesidades y entorno, proporcionando los cuidados que respeten y respondan a las necesidades del mismo por medio de una atención personalizada y humanizada; *ser seguro*, evitando daños producidos por los tratamientos cuyo fin debería ser curar o mejorar y no incluir o excluir aquellos tratamientos que no hayan demostrado su eficacia; *ser oportuno*, reduciendo las esperas y retrasos, que dañan tanto a los que reciben como a los que proporcionan la asistencia; *ser efectivo*, proporcionando asistencia basada en datos científicos, evitando tanto la infrautilización como el abuso en la utilización de los recursos; *ser eficiente*, optimizando los recursos disponibles, y *ser equitativo*, proporcionando asistencia que no cambie de calidad por características personales tales como sexo, raza, localización geográfica o situación socioeconómica.

Los sucesivos intentos legislativos para hacer realidad la igualdad de las personas con discapacidad intelectual han conseguido logros muy importantes. Sin embargo, la actividad de las asociaciones permite comprobar que es necesario proseguir en la lucha por remediar los obstáculos que se interponen para que estas personas puedan gozar efectivamente de la igualdad real y efectiva que proclama la Constitución.

V. MEDIDAS DE ACCIÓN POSITIVA

1. Se consideran medidas de acción positiva aquellos apoyos de carácter específico destinados a prevenir o compensar las desventajas o especiales dificultades que tienen las personas con discapacidad en la incorporación y participación plena en los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social, atendiendo a los diferentes tipos y grados de discapacidad.

2. Los poderes públicos adoptarán las medidas de acción positiva suplementarias para aquellas personas con discapacidad que objetivamente sufren un mayor grado de discriminación o presentan menor igualdad de oportunidades, como son las mujeres con discapacidad, las personas con discapacidad severamente afectadas, las personas con discapacidad que no pueden representarse a sí mismas o las que padecen una más acusada exclusión social por razón de su discapacidad, así como las personas con discapacidad que viven habitualmente en el ámbito rural.

3. Asimismo, en el marco de la política oficial de protección a la familia, los poderes públicos adoptarán medidas especiales de acción positiva

respecto de las familias en las que alguno de sus miembros sea una persona con discapacidad.

Contenido de las medidas de acción positiva

1. Las medidas de acción positiva podrán consistir en apoyos complementarios y normas, criterios y prácticas más favorables. Los apoyos complementarios podrán ser ayudas económicas, ayudas técnicas, asistencia personal, servicios especializados y ayudas y servicios auxiliares para la comunicación. Dichas medidas tendrán naturaleza de mínimos, sin perjuicio de las medidas que puedan establecer las Comunidades Autónomas en el ámbito de sus competencias.

2. En particular, las Administraciones públicas garantizarán que las ayudas y subvenciones públicas promuevan la efectividad del derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, así como las personas con discapacidad que viven habitualmente en el ámbito rural.