

EL DOGMA DE LAS CAPACIDADES Y LA
RACIONALIDAD:
UN ANÁLISIS CRÍTICO SOBRE EL TRATAMIENTO
JURÍDICO DE LAS PERSONAS DIAGNOSTICADAS
CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL

M. Àngels Porxas Roig

Per citar o enllaçar aquest document:
Para citar o enlazar este documento:
Use this url to cite or link to this publication:
<http://hdl.handle.net/10803/672193>



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca>

Aquesta obra està subjecta a una llicència Creative Commons Reconeixement-
NoComercial-SenseObraDerivada

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-
SinObraDerivada

This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-
NoDerivatives licence



Tesis doctoral

EL DOGMA DE LAS CAPACIDADES Y LA
RACIONALIDAD

Un análisis crítico sobre el tratamiento jurídico de
las personas diagnosticadas con problemas de salud
mental

M. Àngels Porxas Roig

2019



EL DOGMA DE LAS CAPACIDADES Y LA RACIONALIDAD

Un análisis crítico sobre el tratamiento jurídico de
las personas diagnosticadas con problemas de salud
mental

M. Àngels Porxas Roig

2019

PROGRAMA DE DOCTORADO EN DERECHO, ECONOMÍA Y EMPRESA

Dirigida por: Dr. Marco Aparicio Wilhelmi

Co-dirigida por: Dr. Mariano Hernández Monsalve

Tutor: Dr. Marco Aparicio Wilhelmi

Memoria presentada para optar al título de doctora de la Universitat de Girona



El Dr. Marco Aparicio Wilhelmi, de la Universitat de Girona i el Dr. Mariano Hernández Monsalve, de la Universidad Nacional de Educación a Distancia,

DECLAREM:

Que el treball titulat *El dogma de las capacidades y la racionalidad: un análisis crítico sobre el tratamiento jurídico de las personas diagnosticadas con problemas de salud mental*, ha estat realitzat sota la nostra direcció i que compleix els requisits per poder optar a Menció Internacional

I, perquè així consti i tingui els efectes oportuns, signem aquest document.

Girona, 5 de setembre de 2019

*Als meus pares, per ensenyar-me els valors del compromís,
la perseverança i la responsabilitat i, després, deixar-me córrer riscos i equivocar-me.*

Als meus germans, i al Tiet.

AGRAÏMENTS

És important per a mi dedicar aquest espai a donar les gràcies a tots i totes aquelles que m'han acompanyat durant o en algun moment d'aquest trajecte.

Vull agrair als meus directors de tesi. Gràcies Marco, primerament, per acceptar la direcció i tutoria d'aquesta tesi de forma bastant precipitada i, després, per donar-me un espai de confiança i llibertat que m'ha permès desenvolupar les meves idees i cultivar coneixement. Gràcies també per donar suport i impulsar tota iniciativa i per guiar-me en aquells moments en què ho he necessitat.

A Mariano, gracias por todas las lecturas recomendadas y libros prestados al inicio de la tesis que me han ayudado a captar la complejidad de abordar cuestiones de salud mental en una tesis de derecho. A Mariano tengo que agradecerle también haberme incitado a hacerme socia de la AEN, donde he tenido el placer de cruzarme con algunos de los profesionales de la salud mental más implicados con los derechos humanos.

Gràcies també a en Miguel Àngel i l'àrea de constitucional per a finançar anualment alguna assistència a un Congrés, el que és una part indispensable de l'aprenentatge per a un estudiant de doctorat.

Aquesta tesi ha millorat indubtablement amb les aportacions de les persones que l'han supervisat durant les estades de recerca.

Gracias Patricia por el tiempo que me dedicaste en mi visita al Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas y por los debates compartidos.

Thanks to Jochen Vollman and the team at the Institute for Medical Ethics and History of Medicine at Ruhr Universität for making possible my visit as an International fellow. Thank you Astrid and Matthé for your warming welcome and friendship and special thanks to Matthé for the exciting debates shared on the CRPD and other common topics of interest.

Finalmente, de una forma muy especial quiero agradecer a Agustina la valiosa supervisión y comentarios hechos a esta tesis. Gracias por dedicar tiempo a leer de forma crítica mis escritos y gracias por haberme recibido con los brazos abiertos en Mar de Plata y haberme hecho sentir un miembro más del grupo. Gracias también a todos los componentes del proyecto sobre apoyos por compartir su trabajo, y un poco más. Agradecer también a Pablo Slavin haberme recibido en el Instituto e invitado a participar en las históricas marplatenses Jornadas Nacionales de Filosofía y Ciencia Política. Así mismo, quiero agradecer a todas esas personas que se cruzaron conmigo en Argentina e hicieron de mi estancia un período más amable. Gracias Graciela por estar siempre disponible para ayudar y por tu generosidad. Especiales gracias a Maca y su familia.

Per altra banda, però no menys important, he d'agrair als membres de la Federació Veus que m'hagin permès, primer, acostar-me, i després, formar part de les seves ambicions i projectes. Aquesta tesi no seria igual sense Veus i tota la gent que lluita des de l'activisme en Primera persona perquè els drets de les persones amb problemes de salut mental siguin una prioritat a l'agenda política i social. Agraïments sincers a l'Edgar i a en Fran. Fran, t'agraeixo haver comptat sempre amb mi en tots els projectes que has liderat, oferint-me la possibilitat de compartir espais amb gent que m'ha ajudat a comprendre una mica millor les inquietuds i dubtes que

genera la CDPD en el triangle professionals-usuaris-familiars. Gràcies també per a la teva sinceritat i per descobrir-me el galimaties i les múltiples facetes de la carrera acadèmica que ningú m'havia explicat.

Gràcies als companys del 247 per a tots els moments compartits, a dins i fora del despatx, especialment a la Nila, en Nayiber, l'Annais, i l'okupa d'en Carles. Així mateix, gràcies als companys de ciències per haver-me introduït a la vida del doctorant, a Udg.doc i, sobretot, per haver-me permès ser la seva okupa durant tants dinars. Gràcies especials Alba i Mercè per acompanyar-me en aquest viatge i contestar tots aquells dubtes pràctics que només l'experiència de la vivència coneix. Gràcies sobretot per l'amistat. Gràcies especials també a la Carol per haver vingut a escoltar-me en aquell seminari ara fa quatre anys i haver fet possible així que ens coneguéssim. Perquè amb la teva visió sobre la discapacitat m'identifico més que amb cap altra. Ets la meva motivació. Gràcies també als membres del Grup de Recerca inclusiva, en especial a la Maria Pallissera, per haver comptat amb mi en vàries ocasions, ha estat un plaer.

Gràcies també a en Claudi Camps pel temps dedicat. La nostra primera trobada a l'entrevista que vas acceptar durant l'elaboració de la tesi de màster em va motivar profundament. Gràcies també a en Josep M^º, de la Fundació Tutelar de comarques gironines, per obrir-me les portes del vostre centre repetidament.

Vull agrair també a tots aquells qui, fora de l'àmbit pròpiament universitari i del món de la discapacitat i la salut mental, han estat al meu costat, d'una forma o altra. Gràcies mare per recolzar-me sempre, i pels bons consells. Gràcies pare pel teu bon humor i optimisme constant i gràcies a tu i l'àvia Nita per transmetre'm l'amor per la lectura. Gràcies Carles per ser-hi tal com hi ets. Gràcies Aleix i Ivannia per acollir-me tantes nits a Barcelona sense cap queixa. Gràcies àvia Toni per insistir en voler entendre què faig i recordar-me l'absurditat d'allò que no és palpable en un món materialista. Gràcies Txema, per estar sempre disposat a volar amb mi i per tot allò que has fet mentre jo no feia res més que escriure la tesi. Gràcies Rut, Clara i Queralt per preguntar-me sempre com estic i ser-hi desinteressadament. I gràcies Peke, la millor companyia tantes i tantes hores de solitud davant l'ordinador.

De esta tesis se han derivado las siguientes publicaciones:

Artículos:

Porxas Roig, M. À. (2018). Un análisis del impacto del Derecho en las personas con un diagnóstico psiquiátrico: la capacidad jurídica y el sujeto de derechos reinterpretados a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Revista de Derecho Político*, (103), 355–379.

Capítulos de libro:

Porxas Roig, M. A. (2018). El documento de voluntades anticipadas para el apoyo a la autonomía y al ejercicio de la capacidad jurídica en salud mental: hacia un modelo de atención basado en derechos. En A.-L. Martínez-Pujalte (Ed.), *Nuevos horizontes en el derecho de la discapacidad: Hacia un derecho inclusivo* (p. 576 y ss). Aranzadi.

Porxas Roig, M. À. (2019). Análisis de la conformidad de la nueva curatela al modelo de apoyo a las decisiones. En *Avanzando en la inclusión: Balance de logros alcanzados y agenda pendiente en el derecho español de la discapacidad*. Aranzadi. (próximamente)

LISTA DE ACRÓNIMOS

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria

ADA: American Disabilities Act [*Ley Americana de Discapacidad*]

AHC: Ad Hoc Committee [*Comité Ad Hoc*]

AEN: Asociación Española de Neuropsiquiatría.

AMM: Asamblea Médica Mundial

AP: Anteproyecto de Ley por el que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad

APA: American Psychiatry Association [*Asociación Americana de Psiquiatría*]

CAT: Convention Against Torture [*Convención contra la Tortura*]

CAT Committee: Committee against Torture [*Comité contra la tortura del CAT*]

CC: Código Civil

CCAA: Comunidades Autónomas

CCc: Código Civil catalán

CCPR: International Covenant on Civil and Political Right [*Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos*]

CDPD: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

CE: Constitución Española

CEDAW: The Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women

CEDH Convenio Europeo de Derechos Humanos y Libertades

CEDPD: Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad

CEE: Centros Especiales de Empleo

CESCR: International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights [*Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales*]

CDHB: Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina

CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades

CIDMM: Clasificación Internacional de Deficiencias de Discapacidades y Minusvalías

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud

CMW: International Convention on the Protection of the Rights of All Migrant Workers and Members of their Families [*Convención Internacional para la Protección de los Derechos de Todos los Trabajadores Migrantes y miembros de sus Familias*]

CoDPD: Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad

CoE: Consejo de Europa [*Council of Europe*]

CoHR: UN Commission on Human Rights

CIEFDR: Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial

CP: Código Penal

CPT: Comité Europeo para la Prevención de la Tortura y de las Penas o Tratos Inhumanos o Degradantes en el uso de Contenciones

CRC: Convention on the Rights of the Child [*Convención de los Derechos del Niño*]

CRPD: Convention on the Rights of Persons with Disabilities [*Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*]

CVDT: Convenciones de Viena sobre Derecho de los Tratados

CVI: Centros de Vida Independiente

DUDH: Declaración Universal de Derechos Humanos

DH-BIO: Comité de Bioética del Consejo de Europa

DMRP: Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons [*Declaración de Derechos de del Retrasado Mental*]

DRDP: Declaration of the Rights of Disabled Persons [*Declaración de Derechos de Personas con Discapacidad*]

DSM: Diagnostic Statistic Manual [*Manual Estadístico de Diagnóstico*]

DUBDH: Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

ECT: Electro convulsive therapy [Terapia electroconvulsiva]

ECtHR: European Court of Human Rights [*Tribunal Europeo de Derechos Humanos*]

EDF: Foro Europeo de la Discapacidad [*European Disability Forum*]

ENUSP: European Network of (Ex)Users and Survivors of Psychiatry

ESC: Economic and Social Council [*Consejo Económico y Social*]

EU: Europea Union [*Unión Europea*]

FEAFES: Confederación de Familiares de Enfermos Mentales

FRA: Fundamental Rights Agency [*Agencia de Derechos Fundamentales*]

GA: General Assembly [*Asemblea General*]

GC: General Comment [*Observación General*]

GC: Grand Chamber [*Cambra Grande*]

GME: Global Meeting of Experts [*Encuentro Global de Expertos*]

HPP: Hospital Psiquiátrico Penitenciario

HRPP: *Human Rights Position Paper* [Documento de Posicionamiento en Derechos Humanos]

ICD-10: Clasificación de desórdenes mentales y del comportamiento [*International Classification of Mental and Behavioural Disorders*]

IDA: International Disability Alliance

IDC: International Disability Caucus

LAD: Ley, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia

LAP: Ley básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica

LEC: Ley de Enjuiciamiento Civil

LGDPD: Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social

LGS: Ley General de Sanidad

LIONDAU: Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad

LISMI: Ley de Integración Social de los Minusválidos

MA: Movimiento Antipsiquiátrico

MCA: Mental Capacity Assessments [*Avaluaciones de Competencia Mental*]

MNP: Mecanismo Nacional de Prevención de Tortura

MHT: Mental Health Review Tribunals [*Tribunales de Revisión de Salud Mental*]

MVI: Movimiento de Vida Independiente

NGO: Non Governmental Organization [*Organización No Gubernamental*]

NHRI: National Human rights institutions [*Institución Nacional de Derechos Humanos*]

OAS: Organization of the American States [*Organización de Estados Americanos*]

OG: Observación General

OHCHR: Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights [*Oficina del Alto Comisionado de Derechos Humanos de Naciones Unidas*]

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONU: Organización de las Naciones Unidas

OPCAT: Protocolo facultativo a la Convención de las Naciones Unidas contra la Tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes.

PA: Protocolo Adicional al Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina

PIDCP: Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos

RDEL: Real Decreto 290/2004, de 20 de febrero, por el que se regulan los Enclaves Laborales como Medida de Fomento del Empleo a las Personas con Discapacidad

RDLCE: Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio, por el que se regula la Relación Laboral de Carácter Especial de los Minusválidos que trabajan en Centros Especiales de Empleo

SMC: Salut Mental Catalunya

SPT: Subcommittee on Prevention of Torture and Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment [Subcomité de Prevención de Tortura y Otros Tratos Crueles, Inhumanos o Degradamentos o Castigos]

SR: Special Rapporteur [*Relator Especial*]

TAI: Tratamiento Ambulatorio Involuntario

TC: Tribunal Constitucional

TEC: Terapia electroconvulsiva

TJUE: Tribunal de Justicia de la Unión Europea

TEDH: Tribunal Europeo de Derechos Humanos

TMC: Trastorno Mental Común

TS: Tribunal Supremo

UDHR: Universal Declaration of Human Rights [*Declaración Universal de Derechos Humanos*]

UN: United Nations [*Naciones Unidas*]

UNESCO: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization [*Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura*]

UNHRC: United Nations High Commissioner for Human Rights [*Alto Comisionado de los Derechos Humanos de Naciones Unidas*]

UNICEF: United Nations International Children's Emergency Fund (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia)

UPR: Universal Periodic Review [*Revisión Periódica Universal*]

US: United States [*Estados Unidos*]

VCLT: Vienna Convention on the Law of Treaties [*Convenciones de Viena sobre Derecho de los Tratados*]

WFPU: World Federation of Psychiatric Users [*Federación Mundial de Usuarios de la Psiquiatría*]

WG: Working Group [*Grupo de Trabajo*]

WGAD: Working Group on Arbitrary Detention [*Grupo de Trabajo sobre Detenciones Arbitrarias*]

WHO: World Health Organization [*Organización Mundial de la Salud*]

WMA: World Medical Association [*Asociación Mundial de Medicina*]

WNUSP: World Network of (ex)Users and Survivors of Psychiatry [*Red Mundial de (ex)Usuarios y Supervivientes de la Psiquiatría*]

WPA: World Psychiatric Association [*Asociación Mundial de la Psiquiatría*]

WPADP: World Program of Action Concerning Disabled Persons [*Programa de Acción Mundial Relativo a Personas con Discapacidad*]

YDP: International Year of Disabled Persons [*Año Internacional de Personas con Discapacidad*]

ÍNDICE

RESUM	i
RESUMEN	ii
ABSTRACT	iii
INTRODUCCIÓN	1
<i>I. CONOCIMIENTO SITUADO</i>	2
<i>II. ALGUNAS CUESTIONES PREVIAS</i>	
i. Un análisis tridimensional	4
ii. El marco jurídico y político de referencia: el cambio de paradigma de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	5
iii. El objeto de estudio	8
<i>III. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS</i>	11
<i>IV. METODOLOGÍA</i>	
i. Justificación de la estructura	14
ii. Metodología	15
iii. El método	19
<i>V. LA CUESTIÓN TERMINOLÓGICA</i>	
i. Sobre la enfermedad mental: La duda epistemológica y el diagnóstico	21
ii. Alguna alternativa a las clasificaciones diagnósticas hegemónicas: consideraciones sobre la terminología	26
iii. La opción terminológica para esta tesis	27
<i>VI. SOBRE EL DERECHO Y LOS DERECHOS</i>	
i. Sobre el Derecho: una postura crítico-constructiva	29
ii. Sobre el rol de los valores y las emociones en el reconocimiento de los principios y los derechos	32
iii. El dogma de la capacidad y la racionalidad: un fundamento excluyente	35
iv. El impacto de los estereotipos y el dogma de la capacidad y la racionalidad en la identidad: vivencias personales	39

PARTE I DIMENSIÓN SOCIOLÓGICA

CAPÍTULO I

UN COLECTIVO HISTÓRICAMENTE DISCRIMINADO: HISTORIA DE SEGREGACIÓN, EXCLUSIÓN Y ABUSOS A LOS “LOCOS”

1. Introducción	49
2. Lo sobrenatural vs lo natural: de la demonología al dominio de la Razón y del régimen disciplinario a la psiquiatría	50
2.1. El tiempo de lo sobrenatural	50
2.2. Inicios del tiempo de La Razón	51

2.3.	El confinamiento como norma y el nacimiento de la psiquiatría	53
2.4.	Las primeras regulaciones de los ingresos: control médico-administrativo	56
2.5.	El dominio del paradigma científico-reduccionista y sus prácticas	64
2.6.	Prácticas eugenésicas a las personas con problemas de salud mental	66
2.7.	Las antipsiquiatrías	70
2.8.	La desinstitucionalización	74
2.9.	La nuevas antipsiquiatrías	80
3.	Conclusión: Negación del valor de la vida de las personas categorizadas como locas	82

CAPÍTULO II

DE LOS FENÓMENOS DE LA DISCAPACIDAD Y LA LOCURA: CONVERGENCIAS Y DIVERGENCIAS

1.	Introducción	89
2.	De la discapacidad: modelos de aproximación	91
2.1.	El modelo de la prescindencia	91
2.2.	El modelo médico-rehabilitador	91
2.3.	El modelo social	96
2.3.a.	Orígenes y caracterización en el Movimiento de Vida Independiente	97
2.3.b.	Aproximación al modelo social a través de sus críticas	100
i.	Las críticas desde el paradigma médico-rehabilitador	100
ii.	Las críticas desde el propio paradigma social: el enfoque de la diversidad y el de la identidad	103
3.	De la “locura”	106
3.1.	Los modelos de aproximación	106
3.1.a.	Prescindencia	106
3.1.b.	Médico-rehabilitador	107
3.1.c.	Biopsicosocial	108
3.1.d.	Constructivismo social y negacionismo	109
3.1.e.	Particularidades en relación con la discapacidad	109
3.2.	El movimiento de (ex)usuarios, pacientes y supervivientes de la psiquiatría	110
3.2.a.	Orígenes y desarrollo	111
3.2.b.	Análisis de las demandas del movimiento en Primera Persona	116
3.3.	Comparación con el Movimiento de Vida Independiente	125
4.	Las respuestas jurídicas a los problemas de salud mental	129
4.1.	Medicalismo	130
4.2.	Legalismo	131
4.3.	Nuevo legalismo	134
4.3.a.	<i>Ideology of Entitlement</i> : hacia el reconocimiento de la persona con problemas de salud mental como ciudadano de pleno derecho	136
4.3.b.	Críticas al nuevo legalismo y argumentos contra estas críticas	139
i.	El intercambio del control psiquiátrico por el control legal	139

ii. El reconocimiento del derecho a la libertad y a la autonomía en detrimento de la libertad y la autonomía	141
iii. La cuestión de las evidencias	142
4.4. El politicismo: un paso más allá	147
5. Conclusión: discapacidad y locura, dos fenómenos diferenciados	151

PARTE II DIMENSIÓN AXIOLÓGICA-DIKELÓGICA

CAPÍTULO III REPENSAR LA JUSTICIA

1. Introducción	155
2. El rol de la racionalidad, la productividad y el enfoque individualista en las teorías distributivas de la justicia	159
2.1. El sujeto racional y productivo como ciudadano de pleno derecho: algunas consideraciones desde Rawls	160
2.2. El bienestar en términos médico-individuales y la ignorancia de las barreras sociales para las personas con problemas de salud mental: algunas consideraciones desde Dworkin	166
2.3. La persona como objeto de derechos: la exclusión a cambio de la protección	172
3. Otras miradas: el enfoque de las capacidades y la justicia del reconocimiento	174
3.1. Desde el paradigma distributivo, ¿qué puede aportar el enfoque de las capacidades?	175
3.2. Las teorías del reconocimiento: identidad y opresión	179
3.2.a. La identidad como eje del reconocimiento: consideraciones desde Honneth	180
3.2.b. La opresión como eje del reconocimiento: consideraciones desde Young	186
3.2.c. Las caras de la opresión a las personas con problemas de salud mental	188
i. Explotación	189
ii. Marginación	193
iii. Carencia de poder	194
iv. Imperialismo cultural	195
v. Violencia	196
4. Conclusión: reconocimiento para la desestereotipación y la (re)distribución	198

CAPÍTULO IV REPENSAR LOS PRINCIPIOS QUE FUNDAMENTAN EL SUJETO DE DERECHOS PARA UN DERECHO EN DISEÑO UNIVERSAL

1. Introducción	203
------------------------	------------

I. LA IGUALDAD	203
1. La especificación de los derechos y el reconocimiento de la diferencia	204
2. La igualdad inclusiva	206
3. La prohibición de discriminación y las razones de consenso	213
3.1. La discriminación en la CDPD	214
3.2. Tipos de discriminación	216
3.3. Las categorías o razones sospechosas de discriminación	219
3.3.a. Las categorías de consenso	219
i. La discapacidad como categoría sospechosa de discriminación	219
ii. La discriminación por discapacidad psicosocial o por un problema de salud mental	220
iii. La salud o la enfermedad como categoría sospechosa de discriminación	222
3.3.b. Reflexiones sobre el reconocimiento de la discapacidad y la falta de reconocimiento de la categoría de la enfermedad mental como sospechosa de discriminación	223
4. La accesibilidad universal como una herramienta contra los estereotipos	225
4.1. Tipos y proyecciones de accesibilidad	225
4.2. La accesibilidad al marco del derecho internacional	226
4.3. La accesibilidad universal en el ámbito de las barreras actitudinales y su implicación para los principios jurídicos	228
II. LA DIGNIDAD HUMANA	
1. Las interpretaciones y usos de la dignidad	230
2. La dignidad es racional	231
3. El recurso de la dignidad en el derecho	235
4. La dignidad en clave de igualdad inclusiva	239
4.1. El libre desarrollo de la personalidad como parte de la dignidad humana	239
4.2. Obligaciones positivas en relación con la dignidad	242
III. LA AUTONOMÍA	246
1. El valor de la autonomía	246
2. Las concepciones filosófico-jurídicas de la autonomía	248
2.1. La autonomía liberal	248
2.2. La autonomía comunitarista	249
2.3. La autonomía relacional	250
2.4. La autonomía con apoyos	251
3. El sujeto de derechos y las atribuciones de incapacidad	255
3.1. La construcción del sujeto de derechos	255
3.2. Los modelos de atribución de incapacidad	259
3.3. La competencia para decidir	265
3.1.a. Aclaración terminológica	265
3.1.b. Los criterios de determinación	266

4. Intersecciones entre el derecho y la (bio)ética en relación con las personas con problemas de salud mental	269
4.1. Orígenes	269
4.2. Los antecedentes éticos	272
4.2.a. El Código de Nüremberg	272
4.2.b. Las Declaraciones de la Asamblea Médica Mundial	273
4.2.c. El informe Belmont	274
4.3. Los estándares éticos paralelos para las personas con problemas de salud mental	275
4.3.a. Los códigos éticos de la Asociación Mundial de Psiquiatría	275
I. Declaración de Hawái	275
II. Declaración de Madrid	276
III. Carta de Derechos para las personas con enfermedad mental de la WPA	277
4.4. La bioética en el marco de los derechos humanos	278
4.4.a. La bioética en Naciones Unidas	278
I. Los precedentes	278
II. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos	281
4.4.b. La bioética en el Consejo de Europa	282
I. Precedentes	282
II. El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina	282
4.5. Una brecha entre los estándares (bio)éticos y la CDPD	286
IV. CONCLUSIÓN: Los principios en diseño universal y sus barreras en salud mental	
1. Los principios en diseño universal	287
2. Las barreras en salud mental	288
2.1. De tipo metafísico	289
2.2. De tipo práctico: la dominación y coerción psiquiátrica	290
2.3. De ausencia de reconocimiento	292

PARTE III DIMENSIÓN NORMATIVA

CHAPTER V	
THE INTERNATIONAL HUMAN RIGHTS FRAMEWORK ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH MENTAL HEALTH PROBLEMS: A DOUBLE TREATMENT	
1. Introduction	297
2. The beginning: The invisibility of disability and mental health problems on the United Nations binding human rights norms	298
3. First steps on the recognition of the rights of persons with mental disabilities	301
3.1. The first rights Declarations	301

3.2.	Increasing disability awareness on the human rights agenda	304
3.3.	First UN documents on the rights of persons with mental health problems: between the ethics and legal arena	305
3.3.a.	The precedent: Daes report on Principles, Guidelines and Guarantees for the Protection of Persons Detained on the Grounds of Mental Ill-Health or Suffering from Mental Disorder	305
3.3.b.	Principles for the Protection of Persons with Mental Illness and the Improvement of Mental Health Care	309
4.	Disability as a human rights issue: the path towards the Convention for the Rights of Persons with Disabilities	313
4.1.	Tallin Guidelines for Action on Human Resources Development in the Field of Disability	313
4.2.	Report on Human Rights and Disabled Persons by Despouy	314
4.3.	The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities: the last step before the adoption of a binding Convention	318
4.4.	A note on the first Convention for persons with disabilities: the Inter-American Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Persons with Disabilities	320
5.	Conclusion on pre-CRPD UN norms: a move towards the social model and a dichotomous approach to persons with mental health problems	322
6.	The Convention for the Rights of Persons with Disabilities: a medical and legal breakaway	325
6.1.	Introduction	326
6.1.a.	The beginnings	326
6.1.b.	Civil society participation	327
6.1.c.	The type of Convention and some formal and substantive disruptions	329
6.2.	Endorsement of the social model approach, also for persons with mental health problems and mental health-care?	332
6.2.a.	The social model in the definition of “persons with disabilities”	332
6.2.b.	The impact of the scope of the definition regarding mental health issues	333
6.3.	The CRPD shift of paradigm	338
6.3.a.	Legal capacity and autonomy with supports: a general approach	338
6.3.b.	Disagreements in the drafting process on Article 12	340
6.3.c.	Content and obligations deriving from Article 12	344
6.3.d.	The relation between the legal capacity shift of paradigm and mental health specific issues: the support paradigm in mental health	355
6.4.	The interpretation gap on issues concerning mental health in the UN system	359
6.4.a.	On liberty and security of the person (Article 14)	360
i.	Negotiation positions: persons with psychosocial disabilities vs States’ reticence	360
ii.	Standards on deprivation of liberty regarding involuntary placement in mental health settings in the Committee	362
6.4.b.	Forced medical interventions and coercive measures in mental health	364
i.	Negotiation positions: persons with psychosocial disabilities vs States’ reticence	366
ii.	Standards on involuntary treatment and forced measures in mental health care in the Committee	368
6.4.c.	Division of standards on liberty, treatment and coercive measures in mental health in the UN system	369

i. Positions supporting the exceptional use of coercive and/or involuntary measures in mental health care	370
a) UN Treaty Bodies	370
b) UN Working Group on Arbitrary Detention	375
ii. Positions supporting an absolute ban on coercive and/or involuntary measures in mental health	376
a) The Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights and the United Nations High Commissioner for Human Rights	376
b) UN Special Procedures- on the rights of persons with disabilities	377
c) UN Special Procedures – on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment	379
d) UN Special Procedures – on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable Standard of physical and mental health	383
6.4.d. Reservations and declarations to consent to mental health interventions	384
7. Conclusion: a medical and legal breakaway without consensus	385

CAPÍTULO VI PLASMACIÓN (O NO) DEL NUEVO PARADIGMA EN EL CONSEJO DE EUROPA

1. Introducción	389
2. Las personas con problemas de salud mental en los instrumentos del Consejo de Europa ¿estándares paralelos?	392
2.1. Los criterios para el ingreso y tratamiento involuntario de personas con problemas de salud mental previos a la CDPD	392
2.1.a. Los precedentes	393
2.1.b. El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina	394
2.1.c. La Recomendación (2004) ¹⁰ sobre la protección de los derechos humanos de las personas con trastorno mental	396
2.2. El futuro: ¿El Protocolo Adicional al Convenio de Oviedo?	398
2.2.a. Amplias oposiciones	398
2.2.b. Criterios para el ingreso y tratamiento involuntario	400
2.2.c. Enfoque bioético	401
3. La jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos	402
3.1. El reconocimiento de un derecho a la autonomía, ¿qué autonomía y para quién?	402
3.2. La autonomía en los conflictos de derechos después de la CDPD	407
3.2.a. La incapacitación y la autonomía personal	409
I. Caso A.-M.V v Finlandia: la autonomía con apoyos se queda a las puertas del TEDH	409
II. Caso Lashin v Rusia: el “tipo y grado” del diagnóstico es relevante	412
III. Posicionamiento general sobre incapacitación y derecho a la vida privada	415
3.2.b. La privación de libertad por razón de un problema de salud mental	419
I. Antecedentes jurisprudenciales	420
a) La excepción por razón de “enajenación mental” del artículo 5	420
b) La delimitación de la privación de libertad	421
c) La doctrina Winterwerp	423
d) Enfoque médico y tendencia al legalismo formal	426
II. Desarrollos jurisprudenciales posteriores a la CDPD	426
a) Introducción al conflicto: protección vs libertad	427
b) ¿Dobles estándares?	428
c) La interpretación sobre el alcance de aplicación de la CDPD en salud mental	428

d) La incertidumbre de la fundamentación jurídica basada en dos elementos de difícil determinación: e el riesgo y el diagnóstico	432
e) Contradicciones en la valoración de los factores de riesgo	435
f) Aplicación parcial y sesgada de la CDPD	436
4. Conclusión: Hacia la consolidación de dobles estándares	439

CAPÍTULO VII

ESPAÑA: ESTADO DE LA CUESTIÓN Y PERSPECTIVAS DE REFORMA EN CONTEXTO

1. Introducción	443
2. Panorámica del estado de implementación del paradigma de la CDPD alrededor del globo	444
2.1. Las reformas legales e interpretación jurisprudencial	444
2.1.a. En materia de capacidad jurídica	444
2.1.b. En materia de salud mental	447
2.2. Algunas buenas prácticas de apoyo a la autonomía en salud mental	451
3. El marco constitucional español y su desarrollo	453
3.1. El artículo 49	453
3.2. Desarrollo legislativo	455
4. La personalidad en el derecho español	458
5. Las atribuciones de incapacidad	460
5.1. Las presunciones de incapacidad del estado civil del “incapaz”	460
5.1.a. En la maternidad/paternidad	461
5.1.b. En los derechos reproductivos	461
5.1.c. En el acceso a la justicia	463
5.1.d. En el testar	463
5.1.e. En el contratar	463
5.1.f. En el consentimiento informado en las intervenciones sanitarias	464
5.2. Las restricciones de derechos específicas a las personas con problemas de salud mental	465
5.2.a. La atribución de incapacidad por estatus	465
5.2.b. El consentimiento previo informado y su validez	467
i. El reconocimiento de un derecho al consentimiento informado	467
ii. La validez del consentimiento	469
6. La configuración de la autonomía en el derecho español	474
6.1. La autonomía en el marco de los servicios sociales	475
6.2. La autonomía en el marco general de igualdad para las personas con discapacidad	479
6.3. La autonomía en el ámbito de los derechos del paciente y la atención a la salud	483
6.4. La autonomía como valor y principio consolidado y hacia el reconocimiento de un derecho a la autonomía personal para las personas con discapacidad	486
7. La regulación de las restricciones de derechos en la atención a la salud mental	488

7.1.	El ingreso involuntario	489
7.2.	Las medidas coercitivas en la atención psiquiátrica	494
7.3.	El tratamiento ambulatorio involuntario	496
7.4.	Abandono legislativo de los derechos en la atención a la salud mental	502
8.	Las propuestas de reforma en salud mental y en capacidad jurídica a la luz de la CDPD	504
8.1.	La propuesta de ley en salud mental	505
8.2.	La propuesta de reforma en materia de capacidad jurídica y apoyos	510
8.2.a.	El acceso a los apoyos es una cuestión de derechos fundamentales	510
8.2.b.	Introducción a los pasos previos	511
8.2.c.	Los apoyos interpretados a la luz del Comité de Derechos de Personas con Discapacidad	515
8.2.d.	Consideraciones previas	517
i.	Las medidas preventivas	517
ii.	La discrecionalidad judicial	518
iii.	La nueva curatela y la cuestión terminológica	519
8.2.e.	La propuesta de la nueva curatela a la luz de la interpretación del Comité	520
9.	Conclusión	528

CONCLUSIONES y RECOMENDACIONES

1.	CONCLUSIONES	532
2.	RECOMENDACIONES PARA LAS REFORMAS EN CURSO EN ESPAÑA	548
3.	LIMITACIONES	551
4.	BIBLIOGRAFÍA	553

RESUM

“El dogma de les capacitats i la racionalitat: un anàlisi crític sobre el tractament jurídic de les persones diagnosticades amb problemes de salut mental” és una investigació innovadora que analitza de forma exhaustiva el tractament del Dret a les persones amb un diagnòstic psiquiàtric. La investigació es divideix en tres parts corresponents a les tres dimensions del Dret: la sociològica, la dèlègica-axiològica i la normativa.

L'objectiu principal de la tesi és evidenciar que la categoria del diagnòstic psiquiàtric desencadena un tractament normatiu diferenciat que és discriminatori, tant en comparació amb la resta de la població com pel que fa a les persones amb discapacitat. L'anàlisi gira al voltant del canvi de paradigma que suposa l'adopció del model social d'aproximació a la discapacitat a la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (CDPD). S'identifiquen i s'analitzen les transformacions que la CDPD exigeix en cada dimensió jurídica per a un Dret que no sigui exclouent.

La CDPD problematitza molts aspectes actuals del Dret que perpetuen una idea estereotipada sobre les persones amb problemes de salut mental. Entre d'altres, la configuració dels principis jurídics fonamentals de la dignitat i l'autonomia que estan basats en el dogma de les capacitats i la racionalitat ideals. Així mateix, s'identifica que no s'ha reconegut la discriminació històrica de les persones amb problemes de salut mental. En conseqüència, les teories de la justícia del reconeixement que signifiquen el context i la opressió responen millor a la desigualtat estructural d'aquest col·lectiu que les teories (re)distributives, basades en pressupòsits mèdics-reduccionistes.

La tesi demostra, també, que les persones amb problemes de salut mental han estat tractades dicotòmicament en el dret internacional dels drets humans, fins a la CDPD. Malgrat això, no hi ha consens sobre l'abast de l'aplicació del model social per a les persones amb problemes de salut mental, ni al marc del dret internacional ni a la resta de nivells jurídics. Així, les institucions que tradicionalment els afecten per raó del seu diagnòstic, com l'ingrés i el tractament involuntari, segueixen sense ser jurídicament qüestionades, el que està relacionat amb el model hegemònic psiquiàtric. L'ordenament jurídic espanyol tampoc ha implementat el nou paradigma de la CDPD en matèria de capacitat jurídica i salut mental, encara que les reformes en curs apunten transformacions en aquest sentit.

RESUMEN

“El dogma de las capacidades y la racionalidad: un análisis crítico sobre el tratamiento jurídico de las personas diagnosticadas con problemas de salud mental” es una investigación innovadora que analiza de forma exhaustiva el tratamiento del Derecho a las personas con un diagnóstico psiquiátrico. La investigación se divide en tres partes correspondientes a las tres dimensiones del Derecho: la sociológica, la dkelógica-axiológica y la normativa.

El objetivo principal de la tesis es evidenciar que la categoría del diagnóstico psiquiátrico desencadena un tratamiento normativo diferenciado que es discriminatorio, tanto en comparación con el resto de la población como en relación con las personas con discapacidad. El análisis gira alrededor de la idea del cambio de paradigma que supone la adopción del modelo social de aproximación a la discapacidad en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Se identifican y se analizan las transformaciones que la CDPD exige en cada dimensión jurídica para un Derecho que no sea excluyente.

La CDPD problematiza muchos aspectos actuales del Derecho que perpetúan una idea estereotipada sobre las personas con problemas de salud mental. Entre otros, la configuración de los principios jurídicos fundamentales de la dignidad y la autonomía que están basados en el dogma de las capacidades y la racionalidad ideales. En esta línea, se identifica que no se ha reconocido la discriminación histórica de las personas con problemas de salud mental. En consecuencia, las teorías de la justicia del reconocimiento que significan el contexto y la opresión responden mejor a la desigualdad estructural de este colectivo que las teorías (re)distributivas, basadas en presupuestos médico-reduccionistas.

La tesis demuestra, también, que las personas con problemas de salud mental han sido tratadas dicotómicamente en el derecho internacional de los derechos humanos, hasta la CDPD. Sin embargo, no hay consenso sobre el alcance de la aplicación del modelo social para las personas con problemas de salud mental, ni al marco del derecho internacional ni en los demás niveles jurídicos. Así, las instituciones que tradicionalmente les afectan por razón de su diagnóstico, como el ingreso y el tratamiento involuntario, siguen sin ser cuestionadas, lo que está relacionado con el modelo hegemónico psiquiátrico. El ordenamiento jurídico español tampoco ha implementado el nuevo paradigma de la CDPD en materia de capacidad jurídica y en salud mental, a pesar que las reformas en curso apuntan transformaciones en este sentido.

ABSTRACT

“The capacities and rationality dogma: a critical analysis on the legal treatment of persons diagnosed with mental health problems” is an innovative research that exhaustively analyses the legal treatment of persons with a psychiatric diagnosis. The research is divided in three parts corresponding to the three dimensions of Law: sociological, axiological and normative.

The main aim of the thesis is to evidence that the category of the psychiatric diagnosis triggers a normative differentiate treatment, which is discriminatory both compared to the rest of the population and to persons with disabilities. The analysis turns around the shift of paradigm represented by the adoption of the social model of disability in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRDP). It identifies and analyses CRPD requests regarding each legal dimension.

CRPD questions several current aspects of Law that perpetuates a stereotyped idea over persons with mental health problems. Among others, the configuration of the main legal principles of dignity and autonomy, which are based on the dogma of the ideal capacities and rationality. Besides, the research identifies that persons with mental health problems had not been recognised as a historical discriminated group. Consequently, the theories on justice recognition that signify context and oppression can better answer to structural inequality than (re)distributive theories based medical-reductionist assumptions.

The study also demonstrates that persons with mental health problems had been treated in a dichotomous way in international human rights law until the CRPD. However, there is no consensus on the scope of the application of the social model for persons with mental health problems, neither in the international law framework nor in other legal levels. Thus, those institutions traditionally affecting persons by reason of their psychiatric diagnosis, such as involuntary treatment and hospitalization, remain legally unquestioned. The Spanish legal system has not implemented the new paradigm in legal capacity and mental health issues. However, ongoing reforms point at transformations on this direction.

INTRODUCCIÓN

La teoría crítica es un modo de discurso que resalta las posibilidades normativas no realizadas pero latentes en una cierta realidad social dada. Cada realidad social presenta sus propias posibilidades no realizadas, experimentadas como carencias y deseos. Normas e ideales surgen del anhelo que es expresión de libertad: no tiene por qué ser así, podría ser de otro modo.

(Young, 2000, p. 16)

I. CONOCIMIENTO SITUADO

El conocimiento situado, la estrategia de la parcialidad y la localidad es una epistemología que, sin negar la posibilidad del conocimiento, rechaza reconocer en la objetividad de un punto de vista a *La Verdad*, por muy “real” o “verdadera” que esa voz pueda ser para el locutor. Este es un método epistemológico usado en el feminismo y particularmente desarrollado por Donna J. Haraway (1991), una forma de entender el conocimiento que “reconoce la realidad de las experiencias de las personas y su permeabilidad al poder” (Arditi, 1991, p. 15), que reconoce la pluralidad de miradas y de “realidades”. Es una posición política y filosófica que no quiere imponerse, sino que busca la conversación, que no haya locutores sino interlocutores. El conocimiento como una relación estratégica en la que uno está situado, por lo tanto es siempre parcial, oblicuo, perspectivo (Foucault, 1992a). Quiero empezar esta tesis citando este concepto porque en los análisis y reflexiones que en ella se encuentran, no hay pretensión alguna de desvelar *La Verdad*, pero sí de cuestionar algunas posiciones axiológicas normativas que impregnan nuestra sociedad y, por ende, nuestro Derecho, para poder poner en diálogo *Algunas Verdades*.

Cualquier reflexión social, y de una forma especial esas que entrañan hablar de derechos y justicia, debe comenzar con la escucha, con prestar atención a una demanda, que está inevitablemente circunscrita a un contexto y a unas prácticas concretas que nos preceden a quienes sobre ellas reflexionamos y que no podemos obviar. Las reflexiones sobre la normatividad surgen en el contexto de “oír un grito de sufrimiento o angustia, o de sentirse angustiada una misma” (Young, 2000: 16), y no es suficiente el mirar, el hablar sobre opresión, justicia y derechos, sino que debemos escuchar, dialogar. Es desde el convencimiento que hay demasiado sufrimiento innecesario en el mundo y que las relaciones podrían ser de otro modo, que pretendo ahondar en la realidad normativa y social que viven las personas con un diagnóstico psiquiátrico, con la firmeza de quién cree que hay otra realidad posible que vive en las carencias y deseos, como diría Young (2000), de esos a quiénes el sistema actual no puede satisfacer porque los excluye, porque no los escucha.

Este es el caso de las personas con problemas de salud mental, o de una parte de ellas. Los movimientos sociales que representan a las personas con un diagnóstico psiquiátrico se han organizado recientemente para hacer oír sus demandas, para transformar las relaciones de poder que consideran que les oprimen históricamente. La historia de las personas con problemas de salud mental es la historia de un colectivo históricamente discriminado que está íntimamente vinculada al desarrollo de la psiquiatría. Desde el denominado movimiento en Primera Persona¹, se reclama el reconocimiento de esta opresión y del rol de la psiquiatría en su mantenimiento, y se exige su reparación, que pasa por establecer prácticas de cuidado que no vulneren los derechos humanos de los y las afectadas.

¹ El autodenominado movimiento en Primera persona es el movimiento social de (ex)usuarios y supervivientes de la psiquiatría que se reconocen por tener experiencia en propia sobre los problemas de salud mental o haber sido diagnosticado psiquiátricamente. Dentro del movimiento hay tanto personas que se consideran personas con discapacidad, como personas que no se consideran bajo esta categoría. En cualquier caso, diferencio el movimiento social de la discapacidad, representado globalmente por el Movimiento de Vida Independiente (MVI) con el movimiento social en Primera Persona. Ahonda más en esta cuestión en el Capítulo II.

En relación con esta premisa, la presente tesis surge de la promesa que se alberga en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD o Convención, 2006), que ha dado voz y visibilizado las demandas del colectivo al que representa. Esta Convención, sin lugar a dudas, ha sido tomada también por las personas con una etiqueta diagnóstica psiquiátrica como marco de referencia para la consecución de sus demandas. La CDPD es un instrumento de indudable valor jurídico como tratado internacional de derechos humanos, pero es, en particular, una herramienta de reivindicación política de esa otra realidad posible.

La Convención y el “cambio de paradigma” que propone respecto de la aproximación a la discapacidad es la semilla que da lugar a este trabajo. ¿Puede el Derecho adoptar esta mirada y lo que ella implica también respecto los problemas de salud mental? ¿Los incluye la Convención? ¿Qué obstáculos debemos superar para adoptar el cambio de paradigma también en salud mental? Estas son algunas de las preguntas con las que iniciaba la aventura de escribir esta tesis. La lucha por romper las barreras estereotipantes se erige como uno de los mayores obstáculos para el ejercicio de los derechos de las personas con problemas de salud mental, lo que nos lleva necesariamente hasta la sociedad, el punto de llegada de este trabajo.

Dicho esto, antes de continuar, y atendiendo al hecho de que hablar sobre “salud mental”, “enfermedad mental”, “diagnósticos psiquiátricos” y “locura” implica adoptar una posición ideológica particular, que está inevitablemente influida por un contexto y un momento histórico concretos, considero que debo dejar claro desde donde me sitúo yo.

Cuando hablo de *nuestro Derecho y nuestra sociedad*, hablo del Derecho y la sociedad occidental de la que formo parte y en cuyos valores me he educado. Esta sociedad y estos valores son inevitablemente eurocéntricos y extremadamente biologicistas con relación a las cuestiones que conciernen a la salud mental y al padecimiento psíquico. Mi mirada es crítica con este enfoque reduccionista y autocomplaciente sobre la salud y sobre las personas, también con el antropocentrismo. Así, en la medida en que me lo permite cierto sesgo cultural y social difícilmente eludible, hago una revisión crítica desde una mirada holística al tratamiento del Derecho a las cuestiones que conciernen los derechos fundamentales de las personas con problemas salud mental, intentando liberarme de los prejuicios arraigados que acarrea el contexto desde el que hablo y con toda la pretensión de rigor que merece una tesis.

Voy a hablar, en consecuencia, desde el Yo mujer, catalana, europea, mediterránea, universitaria, joven y blanca, que no ha vivido en sus carnes el estigma y el sufrimiento de ser diagnosticada con una enfermedad mental, pero que lo ha conocido de cerca y ha vivido el padecimiento de seres queridos. Desde aquí voy a hablar, porque no puedo hacerlo desde otro lugar.

II. ALGUNAS CUESTIONES PREVIAS

i. Un análisis tridimensional

Esta tesis analiza el fenómeno jurídico de la regulación del Derecho con relación a las personas categorizadas con un diagnóstico psiquiátrico² desde un análisis tridimensional del Derecho, que consiste en someter un fenómeno jurídico al triple tratamiento sociológico, dikelógico/axiológico y normológico³. Sin pretensión alguna de ahondar en la teoría trialista del Derecho, la adopción de esta perspectiva metodológica justifica los tres aspectos de análisis desarrollados en esta tesis y, a su vez, da cuenta de la complejidad del fenómeno jurídico objeto de estudio.

La tridimensionalidad hace referencia, por un lado, a la dimensión sociológica de un fenómeno jurídico, que es la referida a las conductas y las relaciones humanas. François Gény (citado por Goldschmit, 1996, p. 19), uno de los precursores de la teoría trialista en Francia, resaltaba que tal dimensión consistía en “la necesidad de tener bien presente lo dado”; es decir, tener en cuenta el aspecto exterior, el contexto de las conductas, en fin, la realidad social en el análisis jurídico. La segunda de las dimensiones del análisis trialista se refiere a la norma, a las descripciones o captaciones en las leyes y otras fuentes del derecho de estos espectros sociológicos; la norma es lo construido alrededor de las conductas, describiéndolas y enfocándolas hacia una u otra dirección. Así, “[l]as normas engendran derechos y deberes, capacidades e incapacidades, (...)” (Goldschmit, 1996: p. 15). Finalmente, ambas, la dimensión sociológica y la dimensión normológica, son valoradas desde una dimensión dikelógica-

² En este trabajo se prefiere el uso de los términos “persona con un diagnóstico o una etiqueta psiquiátrica”, “persona con padecimiento psíquico”, “persona con un problema de salud mental”, “(ex)usuario o superviviente de la psiquiatría”, “persona con experiencia en primera persona en salud mental”, pero también el término “loco” (y “locura”), o bien, “persona con discapacidad mental” o “psicosocial” para referirme a la dimensión de la discapacidad que pueden vivir algunas personas con problemas de salud mental. En cambio, se va evitar usar los términos “persona con una enfermedad mental”, o con un “trastorno o desorden mental” o “trastorno o desorden psíquico”, que considero que reflejan un enfoque muy reduccionista al objeto de este análisis. A pesar de ello, se pueden encontrar estos otros términos en algunos momentos de la tesis, cuando los autores o fuentes normativas a las que me esté refiriendo hagan uso de los mismos. Se justifican las razones de esta decisión en el apartado titulado “La cuestión terminológica”.

³ Existen diferentes posturas doctrinales sobre cuál es la dimensión del Derecho que prevalece o es preponderante. A modo de ejemplo, para Goldschmit, uno de los principales autores del desarrollo trialista del Derecho, la justicia es la dimensión principal del Derecho (la dikelógica), a partir de la cual deben valorarse las otras dos. En cambio, para Miguel Real prevalece la norma, mientras que para Cossio, aunque este autor rechazara ser visto dentro de esta corriente, el Derecho sería principalmente conducta. Para un estudio sobre las diferentes perspectivas del Derecho como objeto tridimensional. No me decanto en esta tesis por adoptar ninguna postura particular en relación con la prevalencia de alguna de estas dimensiones. Pero sí entiendo que una completa la otra, que el Derecho no se puede concebir sin alguna de estas tres dimensiones; pero, a su vez, entiendo que el estudio de la composición del Derecho no es suficiente para su comprensión, pues cabrá también un análisis funcional o estructural de este; es decir, entender para qué sirve. *Vid.*, Zucchi, Héctor A., *El Derecho como objeto tridimensional* (Córdoba: Academia Nacional de Derecho y Ciencias Sociales, 2001). Para un conocimiento en profundidad de la teoría trialista del Derecho de uno de sus principales teóricos: *Vid.*, Goldschmit, Werner, *Introducción filosófica al Derecho. La teoría trialista del mundo jurídico y sus horizontes*, 6ª (Buenos Aires: DePalma, 1996).

axiológica⁴, desde el estudio de la justicia y los valores asociados a ella; es decir, cabe entender que el Derecho está asociado a ciertos valores y a cierto ideal de justicia que refleja esos valores, por lo que las conductas y la norma son analizados desde unos parámetros o criterios de justicia concretos, en teoría consensuados. Debe prestarse atención a esta triple dimensión del fenómeno jurídico (lo sociológico, lo normológico y lo dikelógico-axiológico), pues una sin la otra no nos ofrece una panorámica completa.

Cuando observamos el fenómeno jurídico de la excepción por razón de enfermedad psíquica o trastorno mental convertido en norma, no podemos dejar de preguntarnos si este es un tratamiento normativamente diferenciado justificable o, por el contrario, discriminatorio. Así, surgen múltiples interrogantes sobre la relación entre el Derecho y las personas con un diagnóstico psiquiátrico, que no puede desvincularse de la relación histórica entre éstas y el resto de la sociedad, ni de los valores y las concepciones que nutren esta relación. Es por ello, que en este trabajo se analiza el fenómeno del tratamiento del Derecho a las personas con un diagnóstico psiquiátrico desde la tridimensionalidad, para integrar la realidad social con las normas y los valores; contextualizando el fenómeno jurídico desde la perspectiva sociológica y axiológica-dikelógica; poniendo en diálogo lo normativo y lo simbólico, la ley con lo ético, lo ideológico y lo emocional.

ii. El marco jurídico y político de referencia: el cambio de paradigma de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

En 2006 las Naciones Unidas adoptan la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD o Convención), un tratado de derechos humanos que normativiza, por primera vez en un documento legal de estas características, el *modelo social* de la discapacidad. Este desplaza el foco de atención sobre la discapacidad de las “disfunciones” que padece la persona, las cuales, según los modelos médicos reduccionistas dominantes en la actualidad, son consideradas la causa directa de la discapacidad, para focalizarse en las barreras que interpone la sociedad a la plena participación social de estas personas en igualdad de condiciones; con lo que se desplaza también el foco jurídico y político de atención respecto de las personas con discapacidad, que deben dejar de ser únicamente objeto de instituciones asistenciales y de protección, para ser reconocidas como sujetos activos de derecho, con capacidad de elección. Las estudiosas y estudiosos de la CDPD consideran que el texto supone un cambio de paradigma en el tratamiento a la discapacidad (ej. Dhanda, 2014; Fernández de Buján, 2011; Flynn & Arstein-kerslake, 2014; Quinn, 2010).

La CDPD, como marco jurídico internacional de referencia, es central para este trabajo y es, de alguna forma, su punto de partida ideológico. La adopción del modelo social por parte del sistema de derechos humanos, implica que para dar entrada a la discapacidad en el discurso de los derechos es necesaria una interpretación de los derechos diferente a la dominante. Ello

⁴ Distingo entre dikelógico y axiológico porque entiendo que, aunque ambas valoraciones son parte de la misma dimensión (la del estudio de los valores), se pueden estudiar los valores en el Derecho sin necesariamente entrar en la cuestión de la justicia, aunque no viceversa. He optado por introducir el concepto de la dikelógica porque voy a dedicar el Capítulo III a la cuestión de la justicia.

choca directamente con algunos de los valores tradicionalmente protegidos en la sociedad, lo que se refleja en la configuración del ordenamiento jurídico y en su interpretación.

La CDPD rompe con el *status quo* de la jerarquía de valores que asociamos a los principios jurídicos y que fundamentan los derechos, dando un papel central al principio de la autonomía y a la elección, el que reconceptualiza y relaciona directamente con las nociones de dignidad e igualdad y con la valoración de la diversidad y la diferencia. Además, de forma disruptiva, establece el acceso al ejercicio de los derechos como parte esencial del reconocimiento de los mismos y de la condición de igualdad, a la vez que identifica la restricción del ejercicio de los derechos mediante la imposición de regímenes de sustitución a las decisiones por razón de discapacidad como un tratamiento discriminatorio, problematizando la noción clásica del concepto de igualdad. Un sistema social, jurídico y político que entienda la discapacidad desde la mirada del modelo social exige transformar las instituciones y prácticas construidas alrededor de esta, y para ello será necesario deconstruir, en primer lugar.

La Convención se ha convertido en una herramienta jurídico-política para reivindicar, desde los movimientos sociales que representan a las personas con discapacidad y a las personas con experiencia propia en salud mental, el control sobre sus vidas mediante demandas de minimización, si no abolición, de algunas medidas que consideran que restringen su autonomía de forma injustificada y que les sitúan en un plano de ciudadanos y ciudadanas “de segunda”, de personas incapaces que necesitan ser tuteladas, protegidas de los demás, pero también, paradójicamente, de quiénes los demás deben ser protegidos.

Para las personas con discapacidad, la Convención supone la visibilización de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Las personas con discapacidades psíquicas o psicosociales también son destinatarias de la CDPD y están englobadas en el cambio de paradigma. Pero en la norma y en la práctica no se identifica siempre a la persona con un diagnóstico psiquiátrico como una persona con discapacidad psicosocial. De hecho, defiende en esta tesis que estos dos fenómenos son entidades y categorías diferentes, aunque muchas personas con etiquetas psiquiátricas tengan una discapacidad psicosocial, real o percibida, y aunque pueda ser positivo en términos de derechos adoptar el marco de la discapacidad para las cuestiones que conciernen a la salud mental. Así, incluir a las personas con un diagnóstico psiquiátrico como destinatarios de la Convención implica la identificación de las cuestiones de salud mental como cuestiones relativas a la discapacidad y, por ende, como cuestiones de derechos humanos. La desigualdad por razón de “enfermedad mental” pasa así a considerarse desde el marco de la discapacidad, y por lo tanto como una cuestión social y de derechos y como un tratamiento discriminatorio.

La CDPD ofrece oportunidades para la consecución de las demandas del colectivo de (ex)usuarios y supervivientes de la psiquiatría, aunque quizás con el riesgo de invisibilizar las particularidades de la discriminación histórica hacia la “locura”, al atender propiamente al fenómeno de la discapacidad pero no al de la “locura”, marcada por su relación con el saber psiquiátrico, lo que la singulariza de la opresión histórica que han sufrido las demás discapacidades y marca su idiosincrasia como colectivo. De todas formas, estratégicamente, el colectivo en Primera Persona ha hecho suyo el discurso de los derechos de la CDPD que entienden que puede servir como herramienta política y jurídica para resolver las cuestiones particulares de justicia que les conciernen.

Las personas con problemas de salud mental han sido discriminadas históricamente por razón de su diagnóstico y han recibido, desde que hay documentación al respecto, un tratamiento social y jurídico diferenciado, siendo excluidas y segregadas del resto en el ámbito sanitario, pero también en las demás áreas de la vida; en manicomios primero, en hospitales psiquiátricos después, y en plantas de agudos ahora, en sus propias casas o en residencias para personas con estos diagnósticos. Los sistemas de abordaje a la salud mental en los países occidentales tienden a promover la atención comunitaria y ha disminuido el uso de la coerción en la atención, particularmente de la más visible. A pesar de ello, la atención a la salud mental sigue caracterizándose y diferenciándose del abordaje del resto de problemáticas de salud por la restricción de la autonomía de los pacientes en la toma de decisiones, no únicamente sobre su salud, y por el continuado uso de la coerción, en sus más diversas formas: plantas con puertas cerradas, sujeción con cinturones, sobremedicación, contención farmacológica, amenazas, etc. Constituyéndose en una de las pocas formas de violencia, quizás la única, institucionalizada y amparada por el Derecho hacia un colectivo específico que no ha cometido ningún delito.

Reconociendo la existencia de buenas prácticas y modelos de atención a la salud mental respetuosos con la voluntad y las preferencias de la persona, la coerción todavía caracteriza la atención a esta dimensión de la salud. Pero la segregación y la violencia no son exclusivas del ámbito sanitario. Las personas con problemas de salud mental sufren pobreza, rechazo social, desocupación, bajo nivel educacional, alta morbilidad, tratos humillantes y degradantes, cuando no tortura, y mucha soledad. Factores que actúan como elementos correlacionales que agravan, cuando no desencadenan, los propios problemas de salud mental, encerrados en un “círculo vicioso” (Organización Mundial de la Salud, 2004, p. 27). La atención actual a los problemas de salud mental es individualista y funcionalista, centrada en la contención de los síntomas “perturbadores” y “anormales” de la persona, dejando sin abordar estos desafíos más amplios que son la discriminación, la desigualdad estructural y la vulneración de derechos humanos.

Ante el cambio de paradigma del modelo social que propone la CDPD, la sociedad es, necesariamente, el punto de llegada de este trabajo, pues las barreras impuestas por los imaginarios sociales y las barreras jurídicas que las legitiman componen el mayor reto a la implementación y satisfacción del contenido de la CDPD, particularmente para las personas con una discapacidad psicosocial y/o un diagnóstico psiquiátrico⁵.

Como recuerda Peces-Barba, los derechos humanos son una “pretensión moral justificada” (2007, p. 375) y toda pretensión moral está enmarcada en una realidad social que puede favorecer, dificultar o impedir su efectividad. En este caso, la realidad social constituye una barrera al reconocimiento y, sobretudo, al ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y/o con problemas de salud mental desde las exigencias de la autonomía y la elección.

En la presente tesis, se ahonda sobre la cuestión de cómo los estereotipos se perpetúan en la norma jurídica y en su interpretación, identificándolos como un gran obstáculo para la implementación de un igual reconocimiento ante la ley que englobe el reconocimiento universal de la capacidad jurídica por el que aboga el artículo 12 de la CDPD y para un modelo de atención

⁵ Resalto ambas categorías porque parto de la diferenciación de estos dos fenómenos. Así, voy a indicar habitualmente si me estoy refiriendo a la categoría de las discapacidad psicosocial o psíquica, a la categoría del diagnóstico psiquiátrico, o a ambas.

a la salud mental basado en los derechos, representado en parte por la prohibición de privación de libertad por razón de discapacidad promulgada en el artículo 14 del mismo texto. Ambas previsiones reflejan demandas de los movimientos sociales en Primera Persona y son centrales en el cambio de paradigma de la Convención, al tiempo que también son las que más resistencias encuentran para su efectiva implementación.

En la práctica, la capacidad jurídica universal que propugna la CDPD (art. 12) pone bajo sospecha de ser consideradas vulneraciones de derechos todas esas restricciones de los derechos que justifican la intromisión en la autonomía de la persona debido a su “falta de competencia para decidir”; es decir, porque se considera que tiene disminuidas las facultades mentales o cognitivas o bien que no puede expresar o comunicar su voluntad en los parámetros ideales, un criterio que afecta de forma desproporcionada al colectivo de personas con discapacidad psicosocial.

Mientras que estas prácticas han buscado tradicionalmente proteger a la persona y a la sociedad, basándose en el criterio del *mejor interés*, la CDPD cuestiona no solo estos argumentos de justificación, sino la necesidad de existencia de las propias instituciones, priorizando la protección de otros bienes jurídicos, entre los que destacan la autonomía y la libertad de elección, bajo el *criterio de la voluntad y las preferencias*.

En este nuevo marco de derechos humanos propugnado en la CDPD, la salud mental pasa a ser una cuestión de derechos humanos que debe ser enfocada desde una perspectiva totalmente nueva. Adoptar esta mirada implica la necesidad de que el cambio de paradigma del modelo social se realice también en el abordaje de la salud mental, desde los servicios de salud, pero también desde todos los demás ámbitos de lo social, también desde el jurídico, que es el que aquí se va a analizar. Lo jurídico no es ajeno a lo social, lo jurídico tiene un impacto directo sobre las vidas de las personas, en especial cuando se trata de la restricción de sus derechos.

iii. El objeto de estudio

La presente tesis parte de este marco de referencia, para analizar la regulación jurídica del estatuto de las personas con problemas de salud mental con el objetivo de traer a la luz cómo las personas con padecimiento psíquico han recibido un tratamiento diferente al del resto de la sociedad, pero también al del resto de personas con discapacidad, por razón de su etiqueta como “locos”, lo que les coloca en una situación particularmente vulnerable. Por un lado, por el hecho de sufrir discriminación interseccional, como personas con discapacidad con un diagnóstico psiquiátrico⁶; por otro lado, porque sus demandas son ignoradas también en el

⁶ Existen diversos posicionamientos e identificaciones por parte del colectivo de personas con problemas de salud mental que determina su autodenominación, pero también las tendencias y objetivos de sus luchas. Parte del colectivo, también de los que se han organizado en movimientos sociales en Primera persona, no se identifican con la etiqueta de la “discapacidad”. Por su parte, mientras algunos rechazan el uso del término “locura” y “lunático” por encontrarlos peyorativos, explica Crossley que ha tomado fuerza recientemente una ola que se reapropia del término “loco” para reivindicarlo y transformar las connotaciones negativas asociadas al mismo, como un acto político. Así, se han organizado marchas del Orgullo Loco [Mad Pride] en diversos países del globo, como Australia, Estados Unidos, Canada, Reino Unido, Ghana, Italia, Bélgica o Alemania, entre otros. En España, el 20 de mayo de 2018 se celebró por primera vez a nivel nacional el denominado Día del Orgullo Loco, bajo el lema “El Orgullo lo cura”. Ver

ámbito de la discapacidad, pues representan la “sin-razón”, una etiqueta que también las excluye del propio movimiento de la discapacidad, generalmente impulsado por las personas con discapacidades físicas y sensoriales. Así, los usuarios y ex-usuarios de los servicios de salud mental tienden a ser discriminados por el estigma que implica el diagnóstico psiquiátrico, por sí solo, más allá de tener o no una discapacidad⁷.

Estamos, pues, ante dos fenómenos distintos, el de la discapacidad y el de la “locura” que, según veremos, comportan repercusiones jurídicas diversas. El estigma del diagnóstico es tan fuerte que la mayoría de las personas optan por ocultarlo en sus entornos laborales y educativos e incluso, una parte importante, no lo revela o hubiera preferido no hacerlo, a sus amigos o parejas (Obertament, 2016). El estigma asociado al diagnóstico es una marca de por vida: incluso cuando las personas dejan de ser usuarias de los servicios de salud mental y se encuentran recuperadas, esta etiqueta seguirá teniendo repercusiones en sus vidas.

La norma solo ha protegido, y recientemente, la discriminación proveniente de la condición de la discapacidad, pero no la estereotipación negativa que sigue a la identificación del “loco”, la discriminación por razón de diagnóstico psiquiátrico. De este modo, la regulación contribuye de alguna forma a perpetuar el prejuicio y el estigma de la categoría psiquiátrica, imponiendo barreras a la plena participación de la persona así etiquetada en la sociedad, por razón de su diagnóstico.

El tratamiento normativamente diferenciado por razón de “trastorno psíquico” o “enfermedad mental” (términos que suele usar la norma), se refleja particularmente en tres instituciones reguladas en el Derecho: el ingreso involuntario, el tratamiento involuntario y la incapacitación civil. En estos tres casos, se restringe la capacidad de elección y de ejercicio de la autonomía de las personas con un diagnóstico psiquiátrico, tanto en las cuestiones que conciernen a la toma

noticia en: <https://consaludmental.org/eventos/dia-orgullo-loco-35688/> (último acceso 16 de octubre de 2018).

Vid., Crossley, N. (2006). *Contesting psychiatry: Social movements in mental health*. London & New York: Routledge. Sobre la cuestión de la identidad del movimiento de ex(usuarios) y supervivientes: *Vid.*, J.Morrison, Lina, *Talking Back to Psychiatry: The Psychiatric Consumer/Survivor/Ex-Patient* (New York: Routledge, 2005); B. A. LeFrançois; R. Menzies; G. Reaume (eds.), *Mad Matters: A Critical Reader in Canadian Mad Studies* (Toronto: Canadian Scholar's Press Inc., 2013).

⁷ Cuando hablo de discapacidad me refiero a la limitación de la persona en su participación en la sociedad (causada por su diversidad funcional o por la interacción de esta con las barreras sociales, según cuál de los dos modelos principales adoptemos). En cambio, cuando me refiero a la discriminación debida al estigma del diagnóstico psiquiátrico lo hago independientemente de si el diagnóstico (y/o su interacción con los demás) es fuente de una limitación en la participación social. Ciertamente, esta diferencia tiene sus limitaciones y ambigüedades, pues si consideramos que toda discriminación es una barrera a la participación social en igualdad de condiciones, entonces no habría duda que toda persona discriminada por su diagnóstico psiquiátrico es una persona con discapacidad, pero este razonamiento nos podría llevar a pensar que toda mujer discriminada por su género es una persona con discapacidad porque este aspecto limita sus oportunidades de participación social, lo que ignoraría el aspecto de la diversidad funcional que necesariamente forma parte de la construcción de la categoría de la discapacidad (al menos hasta el momento). Es decir, con la diferenciación entre la categoría del diagnóstico psiquiátrico (de la “locura”) y la discapacidad, cuestiono también la diversidad funcional (la “disfunción”) que se atribuye a ciertos diagnósticos, pero básicamente quiero resaltar que son dos categorías distintas, lo que es una cuestión epistemológica: la discapacidad es objeto de estudio de la sociología, la economía y la política principalmente, pero los problemas de salud mental son objeto de estudio de la medicina. Desarrollo más esta cuestión en el apartado V sobre la Cuestión terminológica y en el Capítulo II.

de decisiones sobre su salud, mediante el ingreso y el tratamiento forzoso, como en el resto de decisiones sobre sus vidas, mediante la incapacitación civil. En ambos casos, aunque con diferentes justificaciones jurídicas, que van a ser objeto de análisis, el colectivo recibe un tratamiento normativamente diferenciado siendo, además, el único al que se le imponen las tres instituciones.

Como se ha señalado, la legitimidad de estas figuras jurídicas es cuestionada frontalmente por la CDPD. La Convención problematiza la justificación de la intervención del Estado en la autonomía de las personas por razón de su discapacidad reconociendo la igual capacidad jurídica (y de obrar) como un derecho básico para asegurar la igualdad ante la ley (art. 12). El reconocimiento del ejercicio universal de los derechos en la CDPD, de la capacidad jurídica universal (y de obrar) como un derecho esencial para la satisfacción de la igualdad, está vinculado a la adopción de ciertos valores y cierto concepto de la justicia y de la persona vinculados a la racionalidad, lo que hace plantearme qué lugar ocupa el “loco”, el representante de la sin-razón, en la idea contemporánea de justicia que guía el Derecho.

III. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

La hipótesis principal sobre la que trabaja este estudio es que las respuestas jurídicas con relación a la discapacidad no han incluido, hasta el momento, las demandas de las personas con diagnóstico psiquiátrico, que son particulares porque tienen una historia de opresión concreta subordinada al saber psiquiátrico. El fenómeno de la locura y la discriminación que lleva aparejada es un fenómeno social y jurídico diferente al de la discapacidad, de tal modo que existe un tratamiento jurídico diferenciado a pesar de la evidente y frecuente interseccionalidad entre ambos.

En esta línea, el tratamiento de los derechos humanos de las cuestiones que atañen a las personas con problemas de salud mental se ha basado en criterios ético-médicos que no se han aplicado igualmente a las demás discapacidades, lo que demostraría el poder del modelo hegemónico de la psiquiatría en la regulación jurídica. Ambos, el sistema jurídico y la atención psiquiátrica, giran alrededor del concepto de la “capacidad o competencia mental”, cuya ausencia justifica la restricción del ejercicio de derechos en el modelo jurídico racionalista⁸.

A este respecto, la adopción de los estándares de la CDPD para las cuestiones que atañen a las personas con un diagnóstico psiquiátrico por razón de su condición de “locos”, rompe con el tradicional tratamiento normativamente diferenciado a este colectivo. Se trata de un tratamiento, que como veremos se resiste a ser superado, marcado por el dominio del modelo psiquiátrico reduccionista y acompañado de un Derecho fundamentado en el *dogma de la racionalidad* y una concepción de justicia excluyente. Se trata de la atribución de ciertas características a las personas con un diagnóstico psiquiátrico que se rigen por estereotipos históricos hacia el colectivo que son perpetuados por el propio Derecho.

Partiendo de estas hipótesis, el **objetivo general** de la tesis es analizar el tratamiento jurídico dado a las personas con un diagnóstico psiquiátrico, en sus tres dimensiones (sociológica, normativa y axiológica), para confirmar que se fundamenta en una concepción excluyente y discriminatoria para el colectivo, que mantiene y perpetúa los estereotipos y mitos sobre estas personas basándose en criterios ético-médicos reduccionistas, sin responder a sus demandas particulares.

Divido la tesis en tres partes que corresponden a las tres dimensiones de análisis propuestas para clarificar y ordenar el desarrollo del estudio, pero estos tres aspectos del Derecho, como señalé, no constituyen espacios herméticos e independientes y se van a ir encontrando. Partiendo de esta premisa, me propongo los siguientes objetivos específicos en cada una de las tres partes:

⁸ En la actualidad, se llevan a cabo evaluaciones funcionalistas de la “competencia mental”, un concepto emergente tanto en el derecho como en la psiquiatría, que se erige como una de las principales razones, a menudo asociándose a ciertos diagnósticos psiquiátricos, para justificar un desigual reconocimiento ante la ley. Así, sirve de justificación para las tres instituciones en las que nos centramos: los ingresos involuntarios y los tratamientos involuntarios en el ámbito sanitario, y la denominada incapacitación civil, que también es incapacitación política muy a menudo.

Parte I- Dimensión sociológica

- a) Evidenciar que las personas con un diagnóstico psiquiátrico constituyen un colectivo históricamente discriminado.
- b) Evidenciar cómo el reconocimiento de los derechos a los “locos” depende, en parte, de las concepciones sociales y los estereotipos sobre el padecimiento psíquico y sobre esos que lo sufren.
- c) Indagar sobre el rol y la influencia del modelo de atención psiquiátrica en la restricción y el reconocimiento de derechos y viceversa.
- d) Explorar algunas divergencias y convergencias entre los fenómenos de la discapacidad y la locura
- e) Identificar las demandas particulares del movimiento organizado de personas etiquetadas con un diagnóstico psiquiátrico

Parte II- Dimensión axiológica-dikelógica

- f) Analizar las transformaciones que el cambio de paradigma de la CDPD implica respecto algunos presupuestos básicos de la teoría del derecho, como en la configuración de los principios jurídicos o en la adopción de ciertas teorías de la justicia distributivas.
- g) En concreto, analizar la concepción hegemónica de la dignidad y de la autonomía que domina el fundamento de los derechos humanos y fundamentales y poner de relieve su contradicción con la adopción del modelo social de la CDPD.
- h) Proponer algunas guías sobre la reconfiguración de los principios de la dignidad y la autonomía para reconocer la igualdad de las personas con una discapacidad psicosocial y/o problemas de salud mental desde el modelo de la CDPD
- i) Poner de relieve que las teorías de la justicia distributiva se fundamentan en el “dogma de la racionalidad” y que excluyen a las personas con discapacidad psicosocial, entre otras.
- j) Señalar qué teorías de la justicia son más inclusivas y responden mejor a las cuestiones particulares de justicia de las personas con un diagnóstico psiquiátrico.

Parte III- Dimensión normativa

- k) Confirmar el tratamiento diferenciado entre el fenómeno de la discapacidad y de la “locura” en el marco internacional de derechos humanos e identificar desde qué modelos de aproximación se aborda cada uno.
- l) Identificar el alcance de la CDPD en materia de salud mental.
- m) Analizar el nivel de adopción del cambio de paradigma en relación con las personas con problemas de salud mental en el sistema regional de derechos humanos del Consejo de Europa e identificar las posibles dicotomías que resultan de la convivencia de paradigmas
- n) Identificar las barreras para la implementación efectiva de la CDPD en el campo de la salud mental.
- o) Identificar el nivel general de implementación del cambio de paradigma en los ordenamientos jurídicos domésticos en materia de capacidad jurídica y en salud mental.

- p) Identificar con qué estándares de derechos humanos cumple el marco normativo español y las reformas en curso.
- q) Formular una propuesta de recomendaciones para las reformas en curso en España en materia de capacidad jurídica y de salud mental a la luz de la CDPD.

IV. METODOLOGÍA

Grinell y Creswell (citados por Hernández-Sampieri *et al.*, 2006, p. 6) explican que hay siempre dos realidades: esa que constituyen las presuposiciones, las creencias y experiencias subjetivas de las personas y la “objetiva”, que es independiente de las creencias, presuposiciones o experiencias que tengamos con relación a ella. En general, los estudios sobre el derecho y desde el derecho carecen de un análisis en profundidad de la realidad subjetiva, así como del contexto social sobre el que impactan, siendo las cuestiones de tipo técnico-jurídico y de dogmática jurídica son las que suelen adoptar un papel más relevante. Sin menoscabar la necesidad de este tipo de aportaciones, el hecho de que las ciencias sociales, las ciencias jurídicas entre ellas, se vean implicadas en procesos de comprensión e intervención en realidades que afectan a las personas, obliga al conocimiento exhaustivo del contexto en el que actúan y de las realidades sobre las que impactan (Íñiguez Rueda, 1999).

Dado el impacto social y la influencia de las subjetividades en el ámbito de este estudio, es necesario que este trabajo ahonde en estas consideraciones propias de las ciencias sociales, en palabras de Balkin y Levinson, para “intentar que el derecho sea sensible a los hechos del mundo, a los abordajes de otras disciplinas, y sobre todo, a los cambios en la sociedad en su conjunto” (Balkin y Levinson, 2018, p. 79). Así, este debe considerarse un estudio jurídico-social crítico que, en palabras de Santos citado por Atienza (2018, p. 48), va a abordarse en la medida de lo posible desde la “interlegalidad”, atendiendo al hecho que existe una pluralidad de ordenamientos jurídicos y de estándares normativos y sociales que en un mundo globalizado están en constante diálogo; así es necesario también un abordaje de lo jurídico desde la máxima interdisciplinariedad posible.

i. Justificación de la estructura

Partiendo de lo expuesto hasta el momento, este estudio se divide en los tres niveles de análisis propuestos: el sociológico, el axiológico-dikelógico y el normológico. Según estas divisiones, la tesis se estructura en tres grandes partes, y cada una de ellas, a su vez, en varios Capítulos: la primera, formada por un capítulo de contextualización histórica y uno de marco teórico-contextual. La segunda, dividida en un capítulo sobre la consideración de la racionalidad y el lugar del “loco” en la idea de la justicia, y otro sobre la conceptualización de los valores en los principios fundamentales. Finalmente, la tercera parte utiliza lo expuesto en las dos anteriores para llevar a cabo el análisis específico de la regulación jurídica del colectivo, tanto en el marco internacional, incluyendo el marco regional de derechos humanos europeo, como el nacional español, abordados en tres capítulos respectivos.

La relación y el orden en el que se trabajan estas tres dimensiones se justifica por lo siguiente: Parto del análisis de la dimensión social y axiológica, de lo abstracto de las conceptualizaciones que se construyen sobre, y perpetúan, los imaginarios sociales que excluyen a las personas con problemas de salud mental, y cuyos postulados y valores se plasman en las relaciones humanas, en este caso en la norma positivada y en los principios que fundamentan su interpretación, aunque también, y sobre todo, en su implementación, en las prácticas.

Sigo con el análisis del marco de los derechos humanos reconocidos por el sistema jurídico internacional, y cuyo objetivo es proteger los derechos de todo ser humano, pero en particular esos que incumben a las necesidades o intereses amenazados o insatisfechos (Aparicio Wilhelmi, 2009, p. 9) de los sujetos más oprimidos. Reconociendo así un marco común de valores y bienes jurídicos, donde se combinan más que en ningún otro espacio del derecho positivado las dimensiones axiológicas y normativas del derecho. Así, identifico cómo los derechos humanos reconocidos al colectivo de personas con un diagnóstico psiquiátrico han evolucionado paralelamente al desarrollo del conocimiento sobre el padecimiento psíquico y a la concepción de esta por parte de la sociedad, hasta llegar al actual reconocimiento y cambio de paradigma propuesto en la CDPD, que es también, a su vez, reflejo de una particular concepción y naturaleza de la “locura” y el padecimiento psíquico. Identifico los estándares universalmente reconocidos y, en este caso, las contradicciones entre estos estándares y las restricciones específicas de derechos a las personas con un diagnóstico psiquiátrico, restricciones que se dan también en los derechos humanos, y los analizo en relación con las conceptualizaciones y modelos de la primera parte de la tesis.

Finalmente llegamos a lo específico, a la plasmación y (re)interpretación que hacen los demás sistemas normativos de los estándares de derechos humanos internacionales, en este caso de las reformas transgresoras que propone la CDPD. Por un lado, analizaré su adopción en el sistema regional de derechos humanos europeo representado por los instrumentos del Consejo de Europa (CoE), incluyendo la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH), los cuales, recordemos, son un sistema independiente del de Naciones Unidas, por lo que no están supeditados a este, aunque deben relacionarse necesariamente. Y finalmente, su implementación e interpretación en los ordenamientos jurídicos internos, analizando más específicamente el caso español.

ii. Metodología

Para llevar a cabo el estudio de la dimensión sociológica (PARTE I):

En el **primer capítulo** describo una breve, pero necesaria, contextualización histórica sobre la discriminación que sufre y ha sufrido el colectivo en todos los ámbitos de lo social, incluido el jurídico. El objetivo de este apartado no es reconstruir la historia de la “locura”, lo que ya han hecho magistralmente otros autores⁹, sino ordenar y resaltar esos episodios de esta evolución que mejor nos pueden ayudar a comprender el lugar actual que ocupa el colectivo, para atender a uno de los objetivos específicos de la tesis, que es el de evidenciar que el colectivo ha vivido una historia de exclusión, abusos y discriminación.

Para ello, recolecto, organizo y decanto la bibliografía necesaria para hacer una breve reconstrucción del tratamiento histórico dado a la “locura”, lo que está inevitablemente relacionado con la historia de la psiquiatría. La base documental y bibliográfica que utilizaré está sujeta a interpretaciones y análisis que servirán para ir vinculando los hechos y sucesos que

⁹ Vid., Foucault, Michel, *Historia de la Locura en la época clásica* (Paris: Plon, 1961) Foucault, Michel; *Historia de la Locura en la época clásica II* (Getafe: Fondo de Cultura Económica, SA de CV, 1991); Porter, Roy, *Breve historia de la locura* (Madrid: Turner Publicaciones SL, 2008); Álvarez-Uría, F. (1983). *Miserables y locos*. Barcelona: Tusquets Editores.

conforman el patrimonio material e inmaterial de la historia de la locura y la salud mental con el marco teórico que se va a exponer en el segundo capítulo.

El repaso histórico no se centra en un lugar ni un espacio determinado, sino que procura ordenar temporalmente y resaltar esos aspectos de la historia de las personas categorizadas como “locas” o “enfermas mentales” que tiene mayor relevancia para este estudio. Para ello, utilizo tanto fuentes primarias de personajes que participaron en la creación de esta historia, como aportaciones desde fuentes secundarias de rigor de historiadores del derecho, historiadores de la ciencia, filósofos, etc. que estudiaron en profundidad algún período o parte de esta historia. Inevitablemente, la revisión se centra mayoritariamente a los países anglosajones y europeos por una cuestión idiomática, de desarrollo histórico, de proximidad cultural y de acceso documental. Además, el mayor desarrollo de la psiquiatría moderna sucede en Estados Unidos y Europa (Márquez Gallego, 2013).

En el **segundo capítulo**, sistematizo y describo los modelos principales de aproximación a la discapacidad, y hago el ejercicio de extrapolarlos a la conceptualización de la locura. Estos modelos me proporcionan las bases teóricas para desarrollar el análisis posterior.

Atiendo también en este capítulo a la identificación de las particularidades de las demandas de justicia del movimiento de (ex)usuario y supervivientes de la psiquiatría, que se contraponen a esas del Movimiento de Vida Independiente (MVI), que es el máximo representante del movimiento de la discapacidad y el impulsor del modelo social de la discapacidad, para evidenciar que estamos ante dos realidades sociales distintas, con algunas coincidencias, pero que responden a dos fenómenos diversos, con demandas también diversas.

Finalmente, sistematizo las diferentes corrientes jurídicas que han dado respuesta al fenómeno de la “locura” y a los conflictos ético-jurídicos que se asocian “al problema de la salud mental”.

En resumen, describo aquí una parte importante del marco teórico que me servirá posteriormente para desarrollar el análisis de las otras dos dimensiones. Para ello, utilizo principalmente fuentes primarias, pero también fuentes secundarias cuando ha sido necesario porque estas han aportado un enfoque interpretativo interesante para la cuestión abordada o por no haber podido acceder a las otras.

Para llevar a cabo el estudio de la dimensión axiológica- dikelógica (PARTE II):

En los capítulos tres y cuatro analizo y desarrollo la relación entre la configuración de los principios jurídicos y la construcción del sujeto de derechos partiendo de una conceptualización reduccionista de la discapacidad. Este reduccionismo se hace patente también en algunas teorías de la justicia, legitimando así una concepción de la persona en el derecho construida sobre lo que denomino el *dogma de la capacidad y la racionalidad*¹⁰, que excluye lo irracional, lo incapaz, de una igual consideración como persona.

En el **tercer capítulo**, señalo cómo los enfoques de la justicia distributiva, con alguna excepción, adoptan una perspectiva biologicista y reduccionista a la discapacidad mental, vinculando la

¹⁰ Voy a desarrollar a qué me refiero con esta noción en el apartado IV epígrafe iii de esta parte introductoria.

dimensión como sujeto moral de la persona a la capacidad y a la racionalidad, excluyendo a las personas que presuntamente no gozan de estos atributos o relegándolas a un segundo plano.

Para desarrollar este argumento, utilizo el ejemplo paradigmático de Rawls, aunque no únicamente. Señalo también posicionamientos reduccionistas hacia la discapacidad que han adoptado otros teóricos de la justicia reconocidos, con el objetivo no de hacer un análisis exhaustivo de la efectividad de sus teorías en relación con la discapacidad, sino de destapar la mirada reduccionista que hay detrás de estos enfoques. Para ello, usaré los textos de las fuentes primarias, pero también parte de la producción crítica que se ha realizado sobre estos. Seguidamente, señalo y argumento por qué existen enfoques dentro de la teoría distributiva, como el enfoque de las capacidades, que se adaptan mejor a una visión de la discapacidad contextualizada.

De todas formas, apuesto en este estudio por la necesaria adopción de las teorías de la justicia del reconocimiento para satisfacer la esencia de todo planteamiento básico de justicia, que es el reconocimiento previo del otro como un igual, y por entender que responden mejor a las cuestiones particulares de justicia del colectivo de interés en esta tesis. Desarrollo esta parte mediante la descripción y aplicación al objeto de análisis de las propuestas de varias teóricas y teóricos reconocidas. Primeramente, hago una aproximación al reconocimiento intersubjetivo de Axel Honneth. Seguidamente, analizo el potencial del uso de la categoría de la opresión de Iris M. Young como categoría central de la justicia, aportando ejemplos de tipo normativo y jurisprudenciales para completar la argumentación a favor de estas elecciones.

El **cuarto capítulo** está centrado en un debate de actualidad en la filosofía del derecho en relación con la discapacidad, que se refiere al modo en que la actual configuración de los principios jurídicos fundamentales, aquellos en los que se asientan los derechos, la dignidad, la autonomía, la igualdad y el libre desarrollo de la personalidad individual, excluyen a las personas con discapacidad psicosocial o con un diagnóstico psiquiátrico.

En este apartado expongo la noción clásica excluyente de estos principios y señalo su relación con la construcción de un sujeto de derechos excluyente, apuntando su necesaria reconfiguración para la satisfacción de las necesidades y demandas del colectivo, para superar el *dogma de la capacidad y la racionalidad* y para un derecho que incluya sin asimilar. Para ello, propongo la adopción de otra interpretación de los principios jurídicos, para unos principios jurídicos en *diseño universal*¹¹, que no universalizadores o asimiladores.

¹¹ Utilizaré en esta tesis la expresión “en diseño universal” para hacer referencia a la configuración de un Derecho que incluya desde el inicio a todas las personas sin necesidad de recurrir a ajustes o normas de excepcionalidad. El término “diseño universal” es usado habitualmente para hacer referencia al desarrollo y diseño de espacios, productos, entornos, servicios, etc. accesibles para todos sin necesidad de recurrir a una adaptación especial. Su objetivo va más allá de incluir a las personas con discapacidad porque pretende beneficiar a todas las personas mediante un diseño inclusivo. El diseño universal no persigue la homogeneidad humana, por el contrario, valora la diversidad. Extrapolo esta noción utilizada habitualmente en el ámbito arquitectónico y de los diseñadores de productos e ingenieros a lo jurídico, porque considero que la accesibilidad no termina en la adaptación del entorno físico y las comunicaciones, porque también el Derecho ha sido pensado para unos ideales de “normalidad” que no valoran la diversidad humana y que derivan en diferenciaciones normativas excluyentes, inclusive en lo más básico del Derecho que es la conceptualización de algunos términos jurídicos, incluyendo criterios y principios, a los que otorgamos unos significados que son excluyentes con las personas con discapacidad.

Para desarrollar el análisis, utilizo la doctrina de reconocidos juristas, y eventualmente también la interpretación jurisprudencial. A su vez, analizo de forma crítica estas concepciones mediante la argumentación jurídica propia. Tengo especialmente en cuenta la doctrina y literatura en este ámbito posterior a la Convención sobre los Derechos de las Personas (CDPD), habiendo sido la adopción de este texto y la filosofía sobre la que se construye el mayor incentivo para repensar la conceptualización y los valores asociados a los principios jurídicos; así como uno de los mayores impulsores para su reconfiguración.

Ambos análisis, el de los conceptos jurídicos y el de las teorías de la justicia, se desarrollan atendiendo a los resultados y al análisis de la dimensión sociológica, por lo que se van a utilizar los modelos, corrientes y resultados señalados en la primera dimensión como referencias para el análisis.

Para llevar a cabo el estudio de la dimensión normológica – (PARTE III):

En los capítulos V y VI analizo cómo el derecho positivo ha tomado una posición concreta respecto de la concepción de las personas diagnosticadas con una enfermedad mental.

En el **capítulo cinco** se analiza la evolución del marco jurídico internacional del reconocimiento de los derechos humanos a las personas con discapacidad, en general, y a las personas con un diagnóstico psiquiátrico, en particular. Se dedica un importante volumen de la tesis a esta parte, pues el derecho internacional de los derechos humanos es el mayor reflejo de la relación entre la dimensión axiológica y normativa del derecho, al intentar plasmar los valores universales de la humanidad en derechos positivados. El objetivo principal de esta parte es evidenciar el dicotómico tratamiento que sufre este colectivo, como persona con discapacidad, por un lado, y como persona con un diagnóstico psiquiátrico, por otro.

Observaremos cómo ha existido una diferenciación jurídica en el tratamiento de las personas por razón de diagnóstico psiquiátrico en el marco internacional de los derechos humanos, que utiliza unos estándares o unos criterios distintos a esos que se aplican en la regulación de los derechos humanos con relación a la discapacidad. Ello sucede, como sabemos y cómo voy a desarrollar, hasta la CDPD, que ofrece disolver o incorporar esas diferencias, eso sí, bajo el paraguas del fenómeno de la discapacidad. Asimilar las cuestiones particulares de justicia de las personas con problemas de salud mental bajo el paraguas de la discapacidad ofrece oportunidades, pero quizás también riesgos.

Para ello, primeramente, identifico la normativa del marco jurídico internacional de los derechos humanos y lo analizo atendiendo a los resultados de la primera y la segunda parte. Es decir, atendiendo a los patrones de regulación alrededor de la salud mental, a los modelos de aproximación a la discapacidad y a las demandas del colectivo afectado, identificando los principios que fundamentan a los derechos reconocidos en los textos de referencia y las conceptualizaciones de estos principios.

Analizo tanto normativa vinculante como instrumentos jurídicos no vinculantes del sistema internacional de los derechos humanos, previos a la CDPD y con especial énfasis la CDPD y sus posteriores desarrollos e interpretaciones. Expongo cómo este instrumento rompe con el tradicional tratamiento dicotómico y profundizo en la posición de la CDPD respecto las cuestiones particulares que afectan al colectivo de (ex)usuarios de la psiquiatría, para lo que

utilizo mayoritariamente fuentes primarias (normativa y jurisprudencia del marco internacional), así como, si es necesario, doctrina destacada en esta materia.

En el **capítulo seis** analizo algunos instrumentos destacados del sistema regional europeo de derechos humanos referidos a personas con diagnóstico psiquiátrico para compararlos con los adoptados por el derecho internacional e identificar el nivel de plasmación de los nuevos estándares en este sistema normativo. La inclusión del análisis del marco regional de derechos humanos europeo se justifica por la importancia de este en el ordenamiento interno español, particularmente relevante por contar con un órgano jurisdiccional ejecutivo como el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH). Así, identifico si la doctrina del TEDH en las cuestiones objetos de análisis ha adoptado los estándares de la CDPD, como los ha interpretado, o, contrariamente, con qué criterios o estándares de derechos humanos resuelve estas cuestiones.

En el **capítulo siete**, analizo específicamente el estado de la cuestión de la regulación en el ordenamiento español de las materias objeto de la tesis. Así, analizo el nivel de implementación de esas previsiones de la Convención que desafían el paradigma clásico y que deslegitiman instituciones tradicionalmente incuestionadas, la incapacitación civil y los ingresos y tratamientos involuntarios, en el ordenamiento jurídico español. El objetivo de este capítulo es determinar la posición de nuestro marco jurídico en el reconocimiento y respeto de los derechos de las personas con un problema de salud mental con relación a los estándares existentes de derechos humanos, en particular al marco de las reformas en curso sobre las cuestiones que aquí nos atañen.

Es por esta razón que el análisis no es exhaustivo, lo que sería inabarcable en esta tesis, sino que lo limito al estado de la cuestión de esas instituciones clásicamente incuestionadas que la CDPD problematiza, y que son, a su vez, demandas particulares de justicia de los (ex)usuarios y supervivientes de la psiquiatría. Para ello, identifico los estándares de derechos humanos a los que atienden las reformas en curso en España y los conflictos principales que se generan con las propuestas legislativas, en referencia a las cuestiones analizadas a lo largo del estudio.

Finalmente, se cierra la tesis con una propuesta de recomendaciones para la conformidad de las reformas en curso en España a la CDPD. Así, se propondrán unas directrices que, atendiendo a los resultados del estudio, se recomienda que debería seguir el marco legislativo español en las reformas en curso en salud mental y en materia de capacidad jurídica para adoptar el cambio de paradigma y los más altos estándares en derechos humanos.

iii. El método

El método principal de la tesis para satisfacer los objetivos propuestos es, principalmente, el de la argumentación jurídica. Aunque, atendiendo al carácter marcadamente interdisciplinar del tema objeto de la tesis y del enfoque de la investigación, se usa evidencia obtenida desde fuentes primarias y secundarias de otras ciencias cuando es conveniente para aportar solidez a algunos argumentos. Así, de forma transversal, a lo largo de la tesis se hace referencia a literatura propia de otras disciplinas como la sociología, la filosofía, la psiquiatría o la historia de las ciencias.

En definitiva, este es un estudio que aborda un fenómeno jurídico complejo desde una mirada crítica, como es el tratamiento jurídico de las personas con enfermedad mental, de forma delimitada, focalizándose en unas instituciones y unas problemáticas concretas, esas en las que se restringe la autonomía personal por razón de un diagnóstico psiquiátrico y que coinciden con las demandas del colectivo afectado, pero con una perspectiva amplia, atendiendo a un concepto constructivo, interdisciplinar y dinámico del derecho.

No se encuentra en esta investigación una clara delimitación de un apartado teórico, sino que se opta por una progresiva construcción teórica: la teoría permea todas las etapas de la misma. Todas las fases de la investigación se conectan entre sí “en forma lógica mediante una estructura argumentativa que también es teórica” (Sautu, Boniolo, Dalle y Elbert, 2005). La teoría como hilo conductor, como engranaje que atraviesa y conecta todas las etapas de la investigación.

V. LA CUESTIÓN TERMINOLÓGICA

Reflexionar y escribir sobre “enfermedad mental” y Derecho debe hacerse necesariamente desde la *duda epistemológica*¹² que se cierne sobre la primera y concretando algunos aspectos sobre el segundo. Sin ánimo alguno de negar la existencia del malestar psíquico o entrar en el debate sobre el constructivismo de la enfermedad mental, me parece necesario para este estudio partir de la aceptación de la mencionada *duda epistemológica*, pues su delimitación conceptual depende de los supuestos filosóficos y epistémicos que se asuman. Por otro lado, también es necesario concretar en qué marco se entiende el Derecho y los derechos para este estudio.

i. Sobre la enfermedad mental: La duda epistemológica y el diagnóstico

Hay dos posturas dominantes en el mundo occidental sobre las que se ha creado conocimiento en este ámbito; por un lado, el desarrollo del modelo de enfermedad mental desde la “entidad de la enfermedad” de Kraepelin y Kahlbaum que intenta entender el fenómeno mediante procesos patológicos internos y aproximarlos así a las demás patologías “físicas”; por otro lado, la perspectiva fenomenológica al diagnóstico psiquiátrico, que se focaliza en la expresión externa del trastorno, en el síntoma y el comportamiento (Walvisch, 2017).

En los años 70, ante la demostrada dificultad de identificar los indicadores biofísicos de la denominada enfermedad mental y la escasa fiabilidad de los diagnósticos, que se refiere al poco grado de concordancia entre dos o más profesionales respecto a la presencia de un determinado diagnóstico, demostrado en varios estudios (ej. Bromley, 2010; Honorato et al., 2009; Rodríguez Pulido, Hernández Sotomayor, Rodríguez García & Tost Paredel, 2004), así como la facilidad con la que se puede diagnosticar a sanos como a enfermos y viceversa, expuesto con el controvertido estudio de Rosenhan (1973)¹³, se incrementa el uso de la perspectiva fenomenológica de los diagnósticos psiquiátricos que es la que domina hoy en día las clasificaciones nosológicas internacionales.

¹² Me permito la licencia de tomar prestada la expresión de Díaz Velázquez, quién la utiliza en su tesis doctoral para referirse, en su caso, a la epistemología de la discapacidad. *Vid.* Díaz Velázquez, Eduardo, ‘El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad: el caso de España’ (Universidad Complutense de Madrid, 2016), p. 5

¹³ En 1973, David Rosenhan publicó el estudio *On being sane in insane places* en *Science* donde exponía los resultados de su famoso experimento: un grupo de pseudopacientes manifestaron escuchar voces en una primera entrevista psiquiátrica y todos ellos fueron admitidos e ingresados fácilmente en instituciones psiquiátricas como verdaderos pacientes y tratados como tales por todo el personal sanitario, el cual desconocía su verdadera condición. Sus conductas fueron constantemente patologizadas y explicadas a raíz de la enfermedad, así como su historia de vida, a pesar que los pseudopacientes se comportaron con normalidad desde el momento del ingreso, lo que reveló que la etiqueta del diagnóstico psiquiátrico es tan fuerte que distorsiona el significado de toda otra información. Durante una segunda fase, para comprobar si la tendencia a diagnosticar a los sanos como a enfermos podía ser revertida, se concertó con un hospital la repetición del experimento, pero esta vez el personal fue informado del mismo y debía procurar identificar a los pseudopacientes que serían enviados por el equipo de Rosenhan. Cuarenta y un pacientes se consideraron pseudopacientes por como mínimo un miembro del personal sanitario, y veinte y tres fueron así considerados por como mínimo un psiquiatra. Ningún pseudopaciente fue presentado durante este período.

Encontramos dos grandes clasificaciones internacionales psiquiátricas: el Manual Estadístico de Diagnóstico (*Diagnostic Statistical Manual*, DSM siglas en inglés)¹⁴, creado por la Sociedad Americana de Psiquiatría, y la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) de la Organización Mundial de la Salud (OMS)¹⁵. Las últimas ediciones de ambos manuales han intentado armonizarse para crear una nosología cohesionada (Regier, Kuhl, & Kupfer, 2013). A partir de la tercera edición del DSM se opta por el término “desorden mental” en lugar de “enfermedad mental” con el objetivo, precisamente, de constituirse como el Manual internacional de referencia, alejándose de un modelo que podía ser criticado por demasiado biologicista y ser rechazado por profesionales que apoyan otras perspectivas teóricas sobre la etiología de la “enfermedad” (Aragona, 2009). El mismo término es el que se usa en el CIE y en la Guía manual sobre la clasificación de desórdenes mentales y del comportamiento (*International Classification of Mental and Behavioural Disorders*, ICD-10, siglas en inglés) de la OMS que desarrolla la parte del CIE relativa a “desórdenes mentales y del comportamiento”¹⁶. Este hace referencia al problema terminológico del concepto “desorden” [*disorder*] afirmando la inexactitud del término y sus parámetros de uso: “no es un término exacto, pero se utiliza aquí para implicar la existencia de un conjunto de síntomas reconocibles o comportamiento asociado en la mayoría de casos con aflicción y con interferencias con funciones personales” [*is not an exact term, but it is used here to imply the existence of a clinically recognizable set of symptoms or behaviour associated in most cases with distress and with interferences with personal functions*] reconociendo que “desviación social o conflicto en sí mismo, sin una disfunción personal, no debería incluirse en desorden mental tal y como está descrito aquí” [*social deviance or conflict alone, without personal dysfunction, should not be included in mental disorder as defined here*], p. 5 (traducción propia).

Las definiciones de desorden mental estipuladas por estos manuales internacionales aluden a una necesaria asociación entre desorden mental y dificultades sociales, sufrimiento o “disfunción personal”, como explica la ICD-10. Esta asociación refleja la aproximación biopsicosocial a los desórdenes mentales que han adoptado estos instrumentos, particularmente en sus últimas ediciones.

¹⁴ En el momento de escribir este trabajo se encuentra vigente la quinta edición del Manual Diagnóstico Estadístico (DSM-V) que define trastorno mental como: “(...) a syndrome characterized by clinically significant disturbance in an individual's cognition, emotion regulation, or behavior that reflects a dysfunction in the psychological, biological, or developmental processes underlying mental functioning. Mental disorders are usually associated with significant distress in social, occupational, or other important activities. An expectable or culturally approved response to a common stressor or loss, such as the death of a loved one, is not a mental disorder. Socially deviant behavior (e.g., political, religious, or sexual) and conflicts that are primarily between the individual and society are not mental disorders unless the deviance or conflict results from a dysfunction in the individual, as described above”, p. 20.

¹⁵ En el momento de escribir este trabajo la undécima edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) se encontraba en su fase final de redacción. Este fue presentado el 18 de junio de 2018 para que los países pudieran empezar las preparaciones para su implementación, pero sigue vigente la décima edición, que es la que utilizo en esta tesis (CIE-10).

¹⁶ La Guía manual sobre la clasificación de desórdenes mentales y del comportamiento de la Organización Mundial de la Salud, de 1992, reeditada en 2004, desarrolla el Capítulo V del CIE-10 sobre desórdenes mentales y del comportamiento. *Vid.*, World Health Organization. (1992). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines* (2004th ed.). Geneva.

Así, las actuales clasificaciones diagnósticas dominantes, se centran en la determinación de los síntomas, para evitar precisamente el debate sobre el origen de estos, aunque, paradójicamente, cuando observamos la definición de síntoma, esta lleva incorporada la asunción de una causa, la enfermedad¹⁷. Pero toda clasificación, también la clasificación de los propios síntomas y de los diagnósticos, implica la selección de unas determinadas características. Respecto el caso que nos ocupa, el pensamiento binario es el que ha marcado la norma, el normal/el anormal, el racional/el irracional, “toda clasificación es una operación de exclusión” (Almeida et al., 2010, p. 31), de oposición.

Lo que problematiza la clasificación no es la categorización en sí misma, aunque puede cuestionarse su arbitrariedad, sino que, aparte de presuponer cierto dogma epistemológico, la selección se naturaliza y se transforman esas características, mediante el efecto ideológico, en valores, creando la norma, o en palabras de Canguien la “intención normadora o normativa” (citado por Almeida et al., 2010, p. 31). Y esta norma perpetúa las asociaciones negativas asociadas a la diferencia. La exclusión es impuesta por el que está al otro lado del sistema binario, el que categoriza. Estas categorizaciones y el proyecto categorizador en sí mismo reciben numerosas críticas. Walvisch (2017) las resume en las siguientes:

a) Los diagnósticos son poco fiables, pues la falta de marcadores biológicos hace que los estados mentales sean diagnosticados mediante síntomas y comportamientos que dependen de conceptos normativos y valorativos.

b) Los criterios diagnósticos son arbitrarios, dejan a manos del psiquiatra a última instancia la valoración de la categoría más apropiada cuando varias podrían encajar en el mismo comportamiento, a la vez que no existe base empírica para determinar cuántos síntomas de los mencionados deben estar presentes para que se dé un diagnóstico, pues a menudo se lista un número determinado de síntomas, pero solo se requiere que el individuo muestre alguno de ellos para ser diagnosticado con el desorden. A modo de ejemplo, usando el aportado por Walvisch, dos personas con diagnóstico de depresión severa puede que solo compartan un solo criterio de los nueve especificados (ya que con cinco ya se puede diagnosticar este desorden), lo que apunta a cierta invalidez sobre algunos de los diagnósticos categorizados.

c) Hay una ausencia de validez de constructo, es decir, debido a la falta de conocimiento sobre la etiología de los desórdenes mentales es imposible conocer si estamos ante “algo real”, es decir, si son una verdadera patología.

d) Los intentos de distinguir comportamientos culturalmente “normales” o “esperables” de esos “disfuncionales” o “anormales” son poco claros en las propias definiciones de desorden mental y están limitados por los necesarios juicios de valor que deberán hacerse para tal diferenciación, junto con el no menos controvertido y abstracto requerimiento que el síntoma sea “de significación clínica” (DSM-V, X: 20, traducción propia) o formado por un “conjunto de síntomas clínicamente reconocibles” (ICD-10, p. 5, traducción propia).

En esta línea, la racionalidad y las características que le asociamos, se convierten en un criterio de muchos diagnósticos psiquiátricos, tanto en el CIE como en el DSM. Leemos, a modo de

¹⁷ Definición de síntoma en el Diccionario de Lengua Española de la Real Academia Española: “Manifestaciones reveladoras de una enfermedad”. Ver en: www.rae.es (último acceso en 27 de setiembre de 2018).

ejemplo, que los desórdenes de esquizofrenia están caracterizados en general “por distorsiones del pensamiento y la percepción, y efectos que son *inapropiados o fuera de lugar (...)*” (ICD-10, p: 86, traducción propia y énfasis propio); que los desórdenes delirantes “se consideran extraños si son *claramente implausibles, no comprensibles*, y no derivan de experiencias ordinarias de la vida diaria” (DSM-V: 297.1, traducción y énfasis propio); los desórdenes de depresión severa se caracterizan por “sentimientos de inutilidad o *excesiva e inapropiada culpa* (que puede ser delirante) casi a diario (...) disminuida *capacidad para pensar o concentrarse, o indecisión*, casi a diario” (DSM-V: 296, traducción y énfasis propio).

Walvisch no es la única voz crítica con el sistema de diagnóstico psiquiátrico; Widiger y Sankis (2000), Greenberg (2013), Howitz y Wakefield (2007), entre otros, han denunciado la dificultad de los diagnósticos de distinguir entre comportamientos “normales” y “anormales”, lo que, en lugar de hacer disminuir las categorías diagnósticas ha resultado en su creciente expansión y en la patologización y medicalización de los comportamientos considerados “anormales”. Así, no es de extrañar que la homosexualidad constara como un desorden mental en el DSM hasta 1973 (Greenberg, 2013; Rissmiller & Rissmiller, 2006). En los últimos años, es inquietante el incremento de diagnósticos de los denominados “trastornos mentales comunes” (TMC) que ha multiplicado los usuarios del sistema de atención a la salud mental (y los potenciales usuarios). Según Goldberg y Huxley (citados por Liria, 2018, pp. 61-62) entre un 20 y un 35 % de la población general requeriría atención psiquiátrica si fuera sometida a la clasificación de los TMC.

La búsqueda de atención para este tipo de trastornos se popularizó con la llamada “era del Prozac” en los años 50, que inicia la imparable sobremedicalización de la población hasta el día de hoy, con cifras que cuantifican que entre el 2000 y el 2012 se ha doblado el consumo de antidepresivos en adultos en los países con altos niveles de ingresos (OECD, 2017). Todavía más inquietante es la creciente psiquiatrización de la población infantil, a los que se “ajusta” para que tengan comportamientos considerados “normales” mediante la medicalización de sus conductas (Bromley, 2010; LeFrançois, Menzies, & Reaume, 2013).

Allen Frances, conocido por presidir el grupo de trabajo del DSM-IV, advertía sobre el incremento de la tasa de enfermedades mentales propuesta en el DSM-V así como de la promoción del sobrediagnóstico del trastorno del déficit de atención e hiperactividad (TDAH), que se atribuye básicamente a menores, de los sobrediagnóstico y la sobremedicación (Ortiz Lobo & de la Mata, 2015). Existen también denuncias sobre la “creación” de nuevos diagnósticos mediante la patologización de comportamientos naturales. Cuenta Lane (2007), con detalle, como algunos psiquiatras influyentes y los lobbies farmacéuticos convirtieron una condición menor en un desorden mental severo, categorizando la timidez extrema como “fobia social”, y convirtiéndola, en ocho años desde su “aparición”, en una pandemia, uno de los diagnósticos psiquiátricos más comunes en el mundo occidental.

El principal problema de la patologización reduccionista es la asunción que el problema está en el individuo, pues está biológicamente enfermo, por lo que su mejora se busca, básicamente, mediante la medicalización de los síntomas, marginalizando la atención a los determinantes sociales y a otro tipo de enfoques comprometidos con la pérdida, el sufrimiento, el abuso y la opresión (P. Thomas & Bracken, 2008). Además, y no menos importante, hay datos que muestran que la aproximación actual no disminuye las ratios de prevalencia de la mortalidad entre este colectivo, cuando no se incrementa, sin menoscabar que no hay intervenciones

preventivas bien desarrolladas (Honorato et al., 2009; y Cuthbert & Insel citados por Walvisch, 2017, p. 11). Por lo que la medicalización sin la aplicación de otros recursos se limita, muchas veces, a la contención de los síntomas.

La difusa línea entre lo normal y lo anormal, la débil fiabilidad y validez que muestran los criterios diagnósticos reconocidos internacionalmente, sesgados por un difícilmente evitable juicio de valores y una visión de orientación medicalizada, dan argumentos, por sí mismos, a la teoría del constructivismo social de la enfermedad (Foucault, 1961; Huertas, 2011; Rosen, 1968; Rosenberg, 1989), e incluso a las teorías negacionistas, las cuales consideran la patología mental como un mito (R. Laing, 1977; Szaz, 2010)¹⁸.

Esta investigación no pretende negar la existencia de las perturbaciones mentales en cuanto sufrimiento psíquico, pero dadas las numerosas flaquezas del conocimiento actual sobre la “enfermedad mental”, debo partir de la mencionada *duda epistemológica* sobre este asunto. De la imposibilidad, pues, de concretar un objeto de estudio específico, determinante e inequívoco, pues hablar de enfermedad mental es hablar de algo mucho más abstracto, indeterminado y altamente dependiente de las percepciones socioculturales del momento y de otros factores epistemológicos que hablar de categorías diagnósticas. Hay un fuerte elemento subjetivo en la percepción de los trastornos psíquicos y una variabilidad diagnóstica para nada determinante ni satisfactoria en este campo. Lo que interesa para este trabajo es que el trastorno mental es reconocido, en parte, por su representación; es decir, que se le reconoce por la etiqueta diagnóstica y social (“el loco”) que permite identificarlo, aunque esta, como hemos visto brevemente, se modifica según se transforman los contextos y según los dogmas epistemológicos que son asumidos para su determinación.

Dicho esto, no renuncio al uso del diagnóstico, que puede ser beneficioso tanto para el profesional, al que le servirá de guía para poder tratar clínicamente, así como, a veces, al paciente y a su familia, los que se pueden sentir reconfortados al poder “ponerle un nombre” a lo que les está pasando. Además, la realidad es que el diagnóstico es también la condición de entrada a los servicios de atención, por lo que es, a día de hoy, necesario para poder ser atendido. Pero cabe reconocer el significado holístico de la salud mental y evitar caer en la trampa de identificar a la persona con unos síntomas o un diagnóstico, por lo que es necesario entender siempre el contexto del sufrimiento y la narrativa de vida del que sufre, pues la “salud mental comporta un estado dinámico que se vive subjetiva y socialmente” (Grupo Aporia & Sant Pere Claver Institut Docent-Recerca, 2016, p. 13).

En esta misma línea, el diagnóstico puede convertirse en una herramienta de estigmatización. Como vamos a ver, el diagnóstico no solo puede tener consecuencias jurídicas, sino que desencadena importantes efectos sociales. Se ha hecho muy mal uso y abuso de los diagnósticos, reduciendo a menudo a la persona a su patología: “un esquizofrénico”, “un depresivo”, etc. lo que sumado a la carga del estigma que el simple hecho del diagnóstico psiquiátrico tiene sobre la persona afectada, no ayuda a incrementar la búsqueda de apoyos y la asistencia ni a amortiguar el sufrimiento psíquico. El que sufre quiere que le quiten el sufrimiento, no su historia de vida, no su personalidad, no sus proyectos y oportunidades.

¹⁸ Desarrollo en más profundidad las teorías de los denominados “antipsiquiatras” en el Capítulo I.

ii. Alguna alternativa a las clasificaciones diagnósticas hegemónicas: consideraciones sobre la terminología

Ante cierto fracaso del sistema diagnóstico dominante en ofrecer soluciones al sufrimiento, particularmente en lo que hace referencia a la recuperación, entendida en un sentido holístico, es decir, al desarrollo de los proyectos de vida propios y en comunidad, junto con el papel estigmatizador que tiene y la estrechez de una mirada que solo entiende las experiencias emocionales y cognitivas como síntomas, han aparecido en los últimos años otras opciones clasificatorias que buscan ofrecer una alternativa a los diagnósticos actuales basándose, precisamente, en todos esos aspectos que estas clasificaciones han tendido a ignorar.

Quiero hacer referencia aquí solo a una de esas alternativas, el Marco de Poder, Amenaza y Significado (Marco PAS, 2018). Este autodenominado meta-marco, elaborado por la División de Psicología Clínica [*Division of Clinical Psychology*] del Reino Unido, tiene como objetivo “apoyar la construcción de narrativas que no sean diagnósticas, no culpabilizadores y desmitificadoras” para reincorporar “comportamientos y reacciones, que en la actualidad se diagnostican como síntomas de un trastorno mental, en el ámbito de la experiencia humana universal” (Marco PAS, 2018, p. 6).

Como su nombre indica, esta propuesta basa su comprensión del “desorden mental”, al que denomina “sufrimiento mental, experiencias inusuales y comportamiento problemático”, en la relación entre el funcionamiento del poder, en todas sus formas de manifestación, tanto negativas como positivas, que opera a través de estructuras sociales, instituciones y organizaciones, a través del entorno físico, de la educación, de las relaciones sociales y familiares, es decir, que está institucionalizado y forma parte de la estructura del sistema de cada contexto concreto, y las respuestas significadas al ejercicio negativo del poder. El ejercicio negativo del poder representa unos tipos de amenazas para cada persona, grupo y comunidad, en lo que se refiere al sufrimiento mental. Todos y todas damos unas respuestas a la amenaza, que se entienden que son evolutivas y aprendidas, basadas en el significado que les da cada uno. La subjetividad tiene un papel central en este marco diagnóstico. El significado que otorgamos a una vivencia, que también es producto de discursos sociales y culturales, configura la experiencia de las relaciones de poder, de la amenaza y de la respuesta a la amenaza (Marco PAS, 2018). En lo que nos interesa aquí, se identifican diferentes formas de poder, y se concibe el poder legal como una de ellas, que puede ser negativo o positivo, puede empoderar y proteger, o puede desapoderar y ejercer coerción, crear inseguridad.

En otras palabras, se entiende que las personas no son diagnosticadas como sujetos que sufren de forma pasiva ciertos déficits biológicos, sino que todos somos reconocidos y validados como agentes que activamos respuestas para protegernos y sobrevivir. Así, el “síntoma” es substituido en esta teoría por “reacciones a la amenaza” o “estrategias de supervivencia” (Marco PAS, 2018, p. 21), que son agrupadas en patrones como “respuestas ante la amenaza del poder basadas en el significado” (Marco PAS, 2018, p. 23). Las respuestas a las amenazas se agrupan según sus funciones, que se asocian a las necesidades humanas básicas de sentirse protegido, sentirse valorado, ejercer la agencia y tener el control, ser miembro de un grupo social, etc. Este marco, amplio y general, un tanto abstracto, quiere evidenciar la complejidad del sufrimiento psíquico,

de la diversidad de experiencias de malestar, así como poner la atención en las desigualdades económicas y sociales, que, travesadas por los significados ideológicos, provocan un aumento de las situaciones de amenaza.

Algunos de los principales atributos que definen este marco y que lo contraponen a las categorías nosológicas y diagnósticas actuales, son, entre otras, que permite identificar unos patrones generales basándose en la expresión y la experiencia del sufrimiento humano; que muestra la universalidad de los patrones de respuesta al sufrimiento y a las experiencias, que pueden sucederse en distintas intensidades y circunstancias en todas las personas a lo largo de la vida, en diferentes culturas e incluso diferentes momentos históricos; que no presupone la patología; que integra tanto la influencia de los factores de tipo biológicos, genéticos y epigenéticos en la mediación y aparición de los patrones de respuesta, como los factores relacionales, sociales, culturales, materiales y políticos; que atribuye un rol central al significado personal y a la capacidad de tener influencia y de decidir sobre la propia vida, a la agencia; y que entiende los seres humanos esencialmente como seres sociales, por lo que no se puede desvincular sus experiencias de sus contextos, ni desvincular las experiencias “normales” de las “anormales”, que considera que se dan *en continuum*, que no hay respuesta que no sea comprensible al contexto concreto en el que se da.

Observamos que este modelo no niega que los factores biológicos o genéticos puedan mediar en el sufrimiento psíquico, pero no los entiende de forma simplista como la causa de este. Este modelo se autoidentifica con el modelo biopsicosocial¹⁹, pero redefine este mismo término en oposición a como se entiende en la actualidad, pues no asume la presunción de una patología y no privilegia la dimensión biológica sobre las demás.

iii. La opción terminológica para esta tesis

Por todo lo expuesto, como ya mencioné brevemente en la introducción, en este trabajo se va a evitar una aproximación reduccionista hablando de “enfermedad mental” y “persona con enfermedad mental”. Así, se prefiere el uso de los términos “persona con problemas de salud mental”, “persona con sufrimiento mental o padecimiento psíquico”, o “persona con diagnóstico psiquiátrico”, pero también el término “loco” y “locura”²⁰. Todos ellos se van a utilizar indistintamente para referirse a este fenómeno y a las personas así categorizadas por los demás o por ellos mismos, independientemente de su “condición real” e independientemente de las connotaciones diferenciales que estos términos puedan tener o suscitar según los parámetros epistémicos y epistemológicos que asumimos. Los términos “enfermedad mental o psíquica”, “desorden mental o psíquico” o “trastorno mental o psíquico” también se van a encontrar en este trabajo, aunque solo cuando así se identifiquen en las normas que estén siendo analizadas o por los autores que se estén trabajando que así los utilicen. Lo que interesa

¹⁹ En el segundo Capítulo defino y desarrollo los diferentes modelos epistemológicos de aproximación a la discapacidad y a los problemas salud mental, por lo que voy a volver a retomar estos términos.

²⁰ Reivindico el uso de los términos “loco” y “locura” en este trabajo por dos razones: por un lado, porque el fenómeno de la locura trasciende las cuestiones de salud mental; por otro lado, porque no quiero ignorar y dejar fuera las luchas de los movimientos sociales en Primera persona que se están apropiando de este lenguaje para invertir la opresión que supone esta terminología.

para este estudio es evidenciar como estas categorizaciones, altamente indeterminadas y que generan pocos consensos, tiene un impacto socio-jurídico discriminatorio sobre las personas que lo sufren. Cuando me esté refiriendo al aspecto de la discapacidad que puede tener una persona con un problema de salud mental, voy a usar el término “persona con discapacidad psicosocial, mental o psíquica”.

Los denominados TMC, el autismo, la demencia, la discapacidad intelectual, los trastornos de tipo neurológico o neurodegenerativo u otras afecciones cerebrales consecuencia de accidentes o infecciones, no son el objeto de interés específico para este estudio, que quiere focalizarse en la relación entre el Derecho y esos a quién se ha atribuido históricamente la etiqueta de “locos” o “enajenados”, por entender que se ha construido una relación particular entre las categorizaciones jurídicas de estos sujetos y los estereotipos sociales sobre los mismos.

En este sentido, al referirme a la etiqueta, al “diagnóstico psiquiátrico”, tengo en cuenta que a veces se categorizaran así no solo a los usuarios de la salud mental y/o a las personas con discapacidad psicosocial, sino también, por ejemplo, a personas con discapacidad intelectual, muchas de las cuales también tiene un diagnóstico de este tipo. Las personas con discapacidad psicosocial e intelectual han compartido no solo prácticas e instituciones durante mucho tiempo, sino que siguen siendo las dos categorías excluidas como sujetos de derechos por el dogma de las capacidades y la racionalidad. De todas formas, y por lo argumentado, mi objeto de interés es, en particular, aunque voy a referirme puntualmente y de forma concreta a las personas con discapacidad intelectual, esas restricciones de derechos basados en la etiqueta del diagnóstico psiquiátrico.

VI. SOBRE EL DERECHO Y LOS DERECHOS

i. Sobre el Derecho: una postura crítico-constructiva

En esta tesis, y como no puede ser de otra manera con lo expuesto al abordar el punto de partida en la estrategia del conocimiento parcial y situado, me planteo el Derecho desde una postura crítica y constructiva.

Constructiva porque parto de la idea que el Derecho es una actividad dinámica, en la que se participa, sobre la que se construye; es decir, una práctica social, una realidad a la que se puede contribuir, y por lo tanto un medio de construcción social, no un sistema ajeno a la interacción. En palabras de Aparicio Wilhelmi (2011), en los derechos, una de las principales expresiones del Derechos, podemos encontrar tres dimensiones: como herramientas de resistencia, cuya función principal y también la tradicional es poner límites a las decisiones de las mayorías; como herramientas de transformación, cuya finalidad principal va más allá del establecimiento de límites al poder mayoritario, sirviendo a los infrarepresentados como elementos de empoderamiento para cambiar la relación de poder, origen de las amenazas a los derechos; o “como mecanismos de desarticulación y freno a los cambios”, esto es, como dispositivos que aunque supongan un avance al reconocer una determinada demanda, provocan un posterior debilitamiento de los sujetos colectivos que empujaron dichas mejoras, convirtiendo a los sujetos colectivos que empujaron dichas mejoras en “objeto de regulación antes que en protagonistas de la acción social”. Es decir que los derechos, una vez reconocidos, pueden servir para esconder prácticas que “materializan decisiones abiertamente opuestas a ellos” (2011, p. 7-8).

Crítica porque acepto y comparto algunos elementos propios de la teoría crítica, que no todos sus postulados. No entiendo a los conceptos jurídicos como atemporales, universales, neutrales, generales y abstractos. Por el contrario, como ya dejé claro en la introducción, es necesaria la contextualización de los conceptos jurídicos y la visibilización de su significación histórica, que en cambio se presenta desde el Derecho como algo existente desde siempre (Caldas, 2004). En consecuencia, para significar esta contextualización debe estudiarse la historia para visibilizar y comprender el rol que desempeñan los grupos dominantes sobre los oprimidos y sobre las tendencias jurídicas y el reconocimiento de nuevas categorías jurídicas.

Así, coincido con Mark Tushnet (2005) en dos características que atribuye a los derechos:

a) Estos son inestables, cambian según el tiempo y el espacio y, por lo tanto, no son universales y atemporales, sino claramente de raíz eurocéntrica. “A partir de este derecho particular, todas las demás concepciones jurídicas se convierten en caricaturas o formas primitivas” (Caldas, 2004, p. 36).

b) Son indeterminados, no se puede establecer su contenido con precisión. Esta indeterminación está relacionada con la abstracción de los conceptos jurídicos y su generalidad. Como más abstractos, más aplicables a una generalidad y más alejados de una representación concreta. La abstracción es aliada de la imposición de la *identidad única*²¹, pues los conceptos

²¹ “Identidad única” es un concepto utilizado por Sen para referirse a la imposición colectiva de una clasificación singular de los individuos y/o grupos que ignora otras características identitarias de los clasificados creyendo abarcar con tal simplificación el conocimiento pleno sobre los otros y, a su vez,

abstractos valorizan las notas distintivas que se desvinculan de las demás particularidades de los objetos a los que se refieren (Caldas, 2004).

Además, en este caso creo que es importante hacer notar que la pretendida neutralidad científica del Derecho es una falacia. El Derecho está influenciado extrajurídica e inevitablemente por fundamentos filosóficos, éticos, religiosos, políticos o científicos. El Derecho pretende a través de la definición de categorías jurídicas “neutras” despolitizarlas. Pero si aceptamos el carácter histórico y contextualizado del lenguaje y también del lenguaje jurídico, esta despolitización es una quimera.

Comparto también la crítica al *juego de la ponderación* que consiste en identificar los intereses en juego y los bienes jurídicos a proteger y su relación con los valores sociales para ponderar una decisión jurídica (Robles Vázquez & Tovar Silva, 2016). No podemos separar los valores de los hechos sociales y pretender ser neutrales sobre los mismos (Young, 2000). Esta postura no respondería al necesario conocimiento situado sobre el que parto.

Siguiendo a Duncan Kennedy (2005), entre otros, asumo que la interpretación judicial no es una herramienta neutral para dar solución a los conflictos sociales; en esos casos en los que hay conflicto entre dos principios básicos del derecho el caso puede ser resuelto tanto a favor de uno como de otro; así, no depende tanto de un método de argumentación jurídica, sino de la forma de ver el mundo del juzgador, que usará las herramientas jurídicas y metodológicas que domina como medio para razonar sobre la priorización de una determinada posición moral, política e ideológica. Como Duncan, asumo un cierto carácter político de la actividad judicial, y sin duda de la legislativa, creyendo ciertamente que el carácter político del derecho no se puede desvincular de lo moral, de la escalera de valores en la que cada uno confía.

Por otro lado, no puedo coincidir con Tushnet en otra característica sobre los derechos que es también la conclusión de su ensayo. Él niega que los derechos puedan servir para mejorar las condiciones de las personas y, por lo tanto, considera que son inútiles y que empeoran las luchas de los movimientos sociales. Por el contrario, y como ya he ido expresando, adopto en este punto una posición más próxima a la tesis de Scheingold (2004) y a su *mito de los derechos*. De una forma simplificada, el *mito de los derechos* es la creencia que la ley puede beneficiar y reforzar la legitimidad de ciertas demandas; así, se busca la transformación política y social usando el Derecho como herramienta y, añadiría yo, en particular los derechos. Scheingold analiza en su propuesta la utilidad de la litigación, que yo extendería a todo el Derecho y en particular al reconocimiento de los derechos humanos y los derechos fundamentales, pues reducirlo al acto judicial es una visión innecesariamente restrictiva del Derecho que no ayuda a sostener el *mito de los derechos*, como instrumento para redistribuir el poder, y por lo tanto cambiar los imaginarios sociales que sostienen el poder hegemónico. Así, y como Scheingold reconoció en la segunda edición de su obra, el *mito de los derechos* necesita, o implica necesariamente, un *contra-mito*, pues si la ley puede ser concebida como herramienta de beneficio para algunos, será también herramienta de represión para otros; partiendo de la

imponiéndoselo. Según Sen, la imposición de la identidad única, en particular en su ensayo la relaciona con la cultura y la religión, desencadena violencias. Voy a recuperar esta noción en los siguientes apartados. *Vid.*, Sen, Amartya, *Identidad y Violencia* (Buenos Aires: Katz Editores, 2008).

constatación de un poder hegemónico que representa una visión mayoritaria y que es utilizado, a su vez, para oprimir a algunos colectivos²².

Creo que desde el cuestionamiento crítico de algunos presupuestos se puede contribuir a adoptar una nueva interpretación, utilizando para ello el mismo Derecho que pretendemos transformar. Creo, pues, que los derechos, particularmente los derechos humanos y los derechos fundamentales, precisamente por ser inestables, indeterminados y construcciones culturales, como les atribuye Tushnet, pueden ser interpretados en un momento y espacio determinado de tal forma que favorezcan a determinados colectivos, históricamente oprimidos, transformando la escalera de priorización de valores que ha dominado una visión particular del mundo en un momento concreto.

El valor por sí mismo no “crea la realidad”, pero como diría Kennedy, “la objetividad en sentido estricto es imposible” (citado por Atienza, 2018, p. 50). Este autor se refiere a esto como sociolegalidad, que sería la conducta del juez que no trata de alcanzar la respuesta “correcta” al caso, sino que persigue la manipulación de lo jurídico para acercarse o satisfacer ciertos proyectos ideológicos. De nuevo, se repite la idea que el Derecho es un instrumento para otros fines en los que lo moral, lo ideológico, lo irreductible de la (in)conciencia juegan un rol fundamental.

En esta sociolegalidad, el grupo dominante juega también un papel central, pues tiene más oportunidades para manipular, interpretar y crear Derecho según sus propias concepciones e ideales. Por el contrario, las minorías o los que no ostentan este poder se ven sometidas a un Derecho que adopta unas concepciones de cuya construcción no han participado, y que en consecuencia a menudo les oprime. El Estado democrático de Derecho pretende solventar esta falla del sistema, pero sigue habiendo grupos cuya infrarrepresentación y/o profunda sumisión a unos marcos mentales opresores y estigmatizantes les excluyen y los marginalizan desde lo más básico del Derecho, desde sus propios fundamentos.

En efecto, es innegable que hay una realidad social, una visión del mundo que predomina, no porque sea mejor, sino porque es vista como la visión natural y es justificada por el poder hegemónico, que según Gramsci, es el tipo de poder más efectivo, porque tanto los que dominan como los dominados creen que es el orden más efectivo del momento, el natural y el mejor que se puede conseguir, cerrando así la imaginación a órdenes alternativos (citado por Gordon, 2005: 198-199). Este poder ejerce su dominación, en parte, a través de la difusión de determinados imaginarios que él mismo ayuda a construir para legitimarse (Gordon, 2005).

Para el caso que nos ocupa, parto de la idea que el conocimiento hegemónico de cada momento, que es poder, construye las imágenes y percepciones que tenemos sobre la locura y, en consecuencia, naturaliza y justifica las instituciones que construimos alrededor de este

²² Precisamente por esta aparente contradicción no creo en la inutilidad de los derechos de Tushnet, pues, y así lo ha demostrado la historia, cuando los grupos históricamente discriminados se han organizado como sociedad civil y se han constituido en una fuerza social, han conseguido que esa ley que era represión dejara de serlo, ya fuera por ser abolida o por ser reinterpretada de tal forma que les beneficiara o les desatara de parte de su opresión, o porque, como explica Scheingold, les ha empoderado como colectivo. La liberación, o emancipación, no solo es mérito de las luchas políticas y “físicas”, sino también de las luchas legales y judiciales que han cristalizado a menudo las demandas sociales y políticas de los colectivos oprimidos. *Vid.*, Scheingold, Stuart A., *The Politics of Rights* (Yale University Press, 2004).

fenómeno. Así, el conocimiento hegemónico naturaliza y justifica los valores que usamos, y que usan también los legisladores y los jueces que, como humanos y miembros de la sociedad, tampoco están libres de preconcepciones, para justificar un tratamiento particular a un colectivo, en este caso un tratamiento normativa y socialmente diferenciado a las personas con un diagnóstico psiquiátrico.

En resumen, parto de tres premisas sobre el Derecho y los derechos. En primer lugar, el derecho no es axiológicamente neutral, está influenciado por la moral, la política, la economía, el momento histórico, la educación, el arte y tantos otros factores contextuales y temporales. Tampoco su aplicación y su justificación son neutrales, pues no son más que justificaciones morales limitadas por aspectos formales de los derechos, que no dejan de definir, a su vez, cierta perspectiva moral o moralista, posicionando algunos derechos en lugares del ordenamiento donde están más protegidos que otros, o estableciendo algunos principios, y no otros, como principios rectores del derecho.

Este es un acto más de determinación de los valores que dominan una visión concreta del mundo y que son, por lo tanto, priorizados. Parafraseando a Habermas (citado por Muguerza, 1998, p. 46) el derecho positivado “no prescinde en rigor de sus internas relaciones con ninguna de aquellas dos instancias”, refiriéndose a la moral y a la política. Así, no hay una completa separación entre el Derecho, la ética y la política, como elementos culturalmente creados, no pueden separarse por completo de estas contingencias humanas, aunque necesariamente deben a su vez diferenciarse y no asimilarse. No puede ser el Derecho tan solo un “modo deficiente de la moral” (Habermas citado por Muguerza, 1998, p. 47), ni “un instrumento al servicio de la dominación política” (Hobbes parafraseado por Muguerza, 1998, p. 47), aunque inevitablemente representa una posición moral y política y es interpretado y justificado desde cierta posición moral y política.

En resumen, entiendo el Derecho como una forma de poder, en particular como un mecanismo vinculado al poder ideológico y económico, sin menoscabar las otras funciones de tipo técnico-ordenatorio que tiene el Derecho, pero necesariamente como un recurso que puede (debe) usarse para lograr ciertas finalidades políticas emancipadoras y sociales.

ii. Sobre el rol de los valores y las emociones en el reconocimiento de los principios y los derechos

Ante estas facetas del Derecho, las emociones y los valores juegan un rol importante, tanto en la interpretación de la norma y los principios, como en su construcción. El legislador, así como el juez, valora, elige y decide, lo que implica que “hay siempre un componente de irracionalidad”, pues los juicios de valor “tienen un carácter emocional (irracional)” (Ross parafraseado por Atienza, 2018, p. 35). Son irracionales, argumenta este mismo autor, porque expresan actitudes que expresan emociones que no pueden justificarse mediante la argumentación, pues están en la (in)conciencia más profunda de las creencias, la aprehensión, la repugnancia, etc.²³

²³ Sobre el impacto de las emociones en el Derecho. *Vid.*, Nussbaum, Martha C., *El ocultamiento de lo Humano: Repugnancia, Vergüenza y Ley* (Buenos Aires: Katz Editores, 2006).

Por todo ello y por lo expuesto anteriormente, considero que la definición de los derechos humanos propuesta por Antonio E. Pérez Luño es adecuada para esta tesis. Según el autor, estos son “un conjunto de facultades e instituciones que, en cada momento histórico, concretan las exigencias de la dignidad, la libertad y la igualdad humanas, las cuales deben ser reconocidas positivamente por los ordenamientos jurídicos a nivel nacional e internacional” (1984, p. 48). Esta definición de los derechos humanos conjuga magníficamente la dimensión material y formal de los derechos.

Por un lado, nos habla de la exigencia previa de la fundamentación en la dignidad, la libertad y la igualdad, que son anteriores a todo reconocimiento positivado de los derechos humanos, son los que justifican su positivación. Aun así, estos (los derechos humanos) no “existen” en el ordenamiento jurídico hasta que están ahí reconocidos y regulados, tanto en el plano nacional como internacional. Por otro lado, la referencia al contexto histórico es un reconocimiento del carácter cambiante e inestable de estos derechos y de su contenido, del derecho como práctica social y constructiva, que dependerá de los valores que asociemos a las exigencias de dignidad, libertad e igualdad, que dependerán a su vez de los espectros sociológicos del contexto dado. Vemos en esta definición de Pérez Luño, pues, reflejadas las tres dimensiones del trialismo (sociológica, normológica y axiológica-dikelógica).

Pero la legalidad, por sí misma, no es sinónimo de respeto a los derechos humanos. En esta línea, como apuntaba Nino (Nino, 1989), el reconocimiento jurídico de los derechos, aun cuando puede combatir con relativa eficacia algunas de las violaciones a los mismos, no es suficiente para neutralizar esas violaciones que involucran el núcleo de la maquinaria del sistema. A veces, los mismos derechos positivados, y por lo tanto jurídicamente legitimados, transgreden las exigencias de fundamentación de los propios derechos. En estos casos pensaríamos que estos derechos deberían ser considerados inválidos o faltados de fundamento, pero la permisibilidad en el sistema jurídico de ciertas conductas mediante su regulación en el derecho positivo, es decir, la legalización de conductas contrarias a los derechos humanos o a sus fundamentos, las hace impunes ante el propio sistema (Arendt, 1998).

Es ante estas situaciones que la dimensión formal sobre los derechos humanos parece más necesaria, pues solo los derechos humanos positivados, y por lo tanto con sus respectivos mecanismos de protección y garantía judiciales y ejecutivos, son una herramienta jurídica eficaz para evitar o combatir la legalización de conductas que sean contrarias a las exigencias de fundamentación. Los derechos humanos positivados son, pues, una barrera a la arbitrariedad del poder y a la opresión de las minorías. Pero, por otro lado, estos no pueden *ser* (considerados derechos humanos) si no satisfacen unas exigencias previas a la propia positivación, es decir, si no responden a la dimensión material de los mismos.

A veces puede suceder que el Derecho permita o promueva conductas sobre las que no hay conciencia que producen un daño, y por lo tanto estos actos no son considerados lesivos o contrarios a los derechos humanos o, cuando lo son, se lleva a cabo una ponderación entre intereses para justificar la afectación del derecho en cuestión a favor de otro que se presume que protege un interés legítimo superior y, así, el perjuicio producido por la intromisión en el derecho abusado no se aprecia como un detrimento, sino como un beneficio o un mal menor. En esta línea, Villoro manifiesta que:

La historia nos enseña que los derechos humanos básicos no surgen de una comprobación de lo que ya existe en la sociedad y está aceptado por la moralidad social en curso. Por el contrario, tiene su origen en la consciencia de un daño por la ausencia de ciertos valores” (2002, p. 220) .

Es la apreciación del daño lo que genera la exigencia de repararlo y de obtener una garantía para evitar que se repita, y esta es una de las funciones que cumple el reconocimiento en el ordenamiento jurídico de los derechos humanos (Villoro, 2002). Pero para la apreciación del daño y, por lo tanto, para la protección mediante los derechos humanos contra ese daño, es necesario considerar previamente ciertos valores como beneficiosos o positivos.

En el ámbito que nos ocupa, el de los derechos de las personas con un diagnóstico psiquiátrico, hasta recientemente la autonomía de estas personas no era un valor y por lo tanto su intromisión o restricción no se percibía como un daño, por lo que era innecesaria su protección mediante la norma. Al contrario, se ha promovido en el derecho esta intromisión porque la autonomía de la persona con problemas de salud mental era, y es, percibida como un daño (o un riesgo) en sí mismo, tanto para la persona como para la seguridad pública, y por lo tanto lo que se debe proteger y regular es su restricción. Asumiendo, en esta decisión, una posición ideológica y un imaginario sobre el “loco”.

Como plantea Villoro (2002), es la transformación de los valores lo que convierte un acto adecuado en uno dañino haciendo replantearnos la necesidad de reconocer nuevos derechos humanos o reformular los que ya existen para proteger ese nuevo valor y evitar el daño. Es decir, mientras no se percibe la ausencia de ciertos valores como un daño, no existe tampoco la necesidad de afirmar ciertos derechos. Pero hay momentos de la historia, como el actual, en el que hay una escisión entre la consciencia del daño por una parte de la sociedad y la no consciencia del mismo por otra parte, con lo que nos encontramos ante la ausencia de una moralidad social compartida.

Los movimientos sociales organizados de (ex)usuarios de los servicios de salud mental reclaman una atención psiquiátrica respetuosa con los derechos humanos, reclaman tener el control sobre las decisiones que se tomen sobre su vida, denuncian las contenciones mecánicas como actos inhumanos y degradantes, como tortura, y la sobremedicación como una forma de contención. Hay una demanda de ser reconocidos como sujetos de derechos y no como objetos de atención sanitaria y social. Una parte de la sociedad es afín a estos requerimientos, incluida una parte importante de los profesionales de la salud mental. La restricción en el ejercicio de los derechos impuesta a las personas con un diagnóstico psiquiátrico es percibida como un daño a la propia persona, un daño que atenta contra las exigencias de la dignidad, la igualdad y la libertad. Por el contrario, otra parte de la sociedad entiende este daño como necesario, como un mal menor para atender, de hecho, a las mismas exigencias previas de la dignidad, la igualdad y la libertad.

Los mismos principios sirven para justificar acciones contrarias, porque a ellos se asocian distintos valores, distintos criterios de justicia. Podemos extrapolar a este contexto la popular frase en la que se les pregunta a miembros de una Comisión de derechos humanos, de ideologías radicalmente dispares, sobre la facilidad que tuvieron en ponerse de acuerdo sobre una lista de

derechos, a lo que estos responden que “se hallaban de acuerdo en lo tocante a los derechos enumerados en la lista, pero a condición de que no se les preguntara por qué” (citado por Muguerza, 1998, p. 12). Sucede algo similar con las exigencias morales *ex ante* y con los principios que de ellos derivan y que servirán para interpretar y guiar el reconocimiento de los derechos. Todos estaremos de acuerdo, a menos que se nos pregunte el por qué, y añadiría yo, el cómo materializarlos y el qué de su contenido exacto, en reconocer la dignidad, la libertad y la igualdad como principios rectores. Pero según el por qué, el cómo y el qué que asociemos a estas exigencias o principios, se derivaran de ellos obligaciones distintas y probablemente dispares concepciones de justicia.

En resumen, los intereses y las necesidades que deben ser tuteladas mediante el reconocimiento de los derechos son axiológicos y dependen de los valores que otorguemos a los distintos principios. Pero la forma como tradicionalmente se han configurado los principios fundacionales de los derechos humanos y fundamentales y los valores que a ellos se han asociado, han dejado fuera particularmente, aunque no solo, a las personas con discapacidad psicosocial (e intelectual) y a los locos.

Esta exclusión empieza, o termina, en la propia construcción de la noción de *persona* en el Derecho y, por ende, del sujeto de derechos configurados en la teoría jurídica y en la práctica partiendo de características de las que carecen los locos y las personas con discapacidad psicosocial en el imaginario social, que se convierten en un fundamento incuestionable, que es lo que he denominado el *dogma de la capacidad y la racionalidad*.

iii. El dogma de la capacidad y la racionalidad: un fundamento excluyente

En la historia de la humanidad, y también en la de los derechos humanos, hay una negación constante, implícita o explícita, de un igual reconocimiento de la condición de persona de esos sujetos considerados con menos o diferentes capacidades intelectuales y comunicativas, o con esos que simplemente han mostrado comportamientos diferentes a la norma o que no encajan en la moralidad compartida, que se siente amenazada, que siente repugnancia, rechazo, vergüenza y asco ante esas diferencias, sentimientos que influyen el Derecho y sus argumentaciones.

Según Lord Devlin, esas desviaciones que son capaces “de amenazar la existencia de la sociedad” (...) “no pueden ser colocadas más allá del [alcance] del derecho” (citado por Dworkin, 2002, p. 355). Es decir, deben ser reguladas por el derecho, prevenidas o solucionadas. Es esta amenaza la que crea un sentimiento fuerte y persistente de “intolerancia, indignación y repugnancia” (Dworkin, 2002, p. 365). Devlin le atribuye a Rostow decir que “en cualquier momento, la moralidad común de una sociedad es una mezcla de costumbre y convicción, de razón y sentimiento, de experiencia y prejuicio” (citado por Dworkin, 2002, p. 365). De nuevo, encontramos referencias directas al rol de las emociones en el rechazo hacia ciertos comportamientos, condiciones y razonamientos. No son rechazos racionalizados, sino nacidos de lo más animal de la humanidad, quizás también de lo más humano, las emociones. Unas emociones que, por otro lado, el ser humano quiere ocultar bajo el dogma de la racionalidad.

Hay una relación entre la delimitación conceptual de los principios fundamentales del derecho que justifican los derechos humanos y los valores que estos sustentan influenciada por una

necesidad de justificar la superioridad moral del ser humano respecto los demás animales, que se basa, desde la Ilustración, en la identificación de lo humano con una concreta forma de “racionalidad”. Una identificación sostenida y legitimada por el discurso científico y filosófico dominante que justifica, así, la superioridad moral de ciertos humanos en razón de su supuesta capacidad de raciocinio, su estado mental o su inteligencia y de una inevitable injerencia de las emociones en esta racionalización.

Las críticas a la superioridad moral de la razón moderna convergen todas en denunciar la mirada normalizadora y jerarquizadora de esta perspectiva (Young, 2000). Esta mirada utiliza la racionalidad como razón para medir y jerarquizar las habilidades, las culturas, y las personas en términos de valor, introduciendo un umbral que debe alcanzarse para ser considerado “normal”. Trazando así la frontera imposible entre lo normal y lo anormal, entre la diferencia aceptable de las demás diferencias. La razón científica es normalizadora, y expresa de hecho una visión subjetiva que se impone como una verdad. La mirada normalizadora de la ciencia se fija en el cuerpo y la mente del hombre blanco, joven, fuerte, inteligente y “racional” para establecer en estos atributos su máximo estándar, a partir de ahí la escala de valores pasa por un sinfín de posibilidades hasta llegar al enfermo, al viejo, al degenerado, al loco irracional, que están en lo más bajo de la escalera. Esta valoración hace una analogía entre la irracionalidad y la depravación y la indecencia moral. Incluso se asimilan estas características, lo que probablemente responde a un efecto inconsciente de las emociones.

Debido, o quizás como resultado, de la ausencia o la creencia de la ausencia en el “loco” de las características de racionalidad y capacidad para decidir que se erigen como los presupuestos básicos para ser, en palabras de Kant, agente moral, se produce una negación del igual reconocimiento como persona ante la ley, cuando no de la propia condición de persona²⁴. Kant (1989) otorga un lugar central a la autonomía de la voluntad, a la que considera principio supremo de la moralidad y la que vincula con la libertad. El agente moral, el agente sujeto a derecho, es el agente racional que tiene autonomía de su voluntad. La ley deriva de la autonomía de la voluntad, y por esto no supone una restricción de la libertad, sino parte del ejercicio del mismo. Por consiguiente, y de una forma simplificada, esos que no tienen autonomía de la voluntad no son sujetos de derecho. Esta premisa kantiana impregna nuestro derecho, el que no es considerado autónomo o no puede actuar autónomamente no puede ejercer los derechos ni tiene tampoco deberes.

Pero no solo Kant distingue en la racionalidad y la capacidad de ser autónomo, que debe interpretarse necesariamente desde una concepción individualista de la autonomía, la esencia de la naturaleza del *ser* humano. Muchos autores han adoptado esta perspectiva. En general, la teoría del derecho se ha construido sobre esta idea. Nino también señala (1989, p. 240) “la capacidad de proponerse fines y la racionalidad” como las cualidades fundamentales que distinguen la naturaleza humana. Y en otro contexto, Atienza afirma que ciertas formas de organizarse, como la democracia deliberativa, deben presuponer “ciudadanos capaces de argumentar racional y competentemente en relación con las acciones y las decisiones de la vida en común” (2018, p. 19).

²⁴ La noción kantiana sobre el agente moral como sujeto de derechos otorga un papel central a la racionalidad y a la autonomía entendida como independencia individual. Vid, Kant, I. (1989). *La metafísica de las costumbres*. Madrid: Tecnos.

Los estereotipos que recaen sobre las personas con discapacidad psicosocial e intelectual no se han superado en los razonamientos jurídicos. El dogma de las capacidades y la racionalidad está tan arraigado que los pensadores difícilmente reconocen que el estatus de la capacidad de obrar es también un estatus discriminatorio *per se*. En esta línea, por ejemplo, Ferrajoli (2001) reconoce que ha habido discriminación contra algunos colectivos a los que se ha negado sistemáticamente alguno de los tres estatus que han dotado a lo largo de la historia a las personas de la titularidad de los derechos fundamentales (el de persona, el de ciudadano y el de la capacidad de obrar). Pero a su vez, entiende que el de la capacidad de obrar es un límite insuperable.

Esta asociación entre la racionalidad, las habilidades de pensar y la condición de ser persona, primero, y de ser sujeto de derechos, después, es una relación que se repite a lo largo de la historia desde los primeros pensadores, y que revela, de hecho, un modelo ideal normativo y unas determinadas relaciones sociales y de poder. He llamado a este fundamento, el *dogma de la capacidad y la racionalidad*. Se ha construido la teoría del Derecho sobre este dogma y, en consecuencia, tanto las delimitaciones conceptuales de los principios jurídicos que fundamentan el sujeto de derechos, como la propia noción de justicia, han tendido a partir también de esta premisa, tradicionalmente incuestionada. Es sujeto de derechos el que tiene las capacidades normativas para ejercerlos de la forma considerada racional. La dignidad, la libertad y la igualdad, los clásicos principios que han fundamentado el reconocimiento de los derechos y que guían la toma de decisiones en relación con estos y sus limitaciones, también se han construido sobre el dogma de la racionalidad y la capacidad, lo que voy a desarrollar en el Capítulo IV.

Así, las diversidades o limitaciones mentales y los pensamientos irracionales se identifican con una inferioridad moral. En definitiva, se ponen en duda las facultades morales de las personas con problemas de salud mental, entre otras, y se cuestiona si son capaces de entender la justicia y la concepción del bien. No siempre en relación con una evidente falta de estas facultades, pero generalmente mediada la valoración por el prejuicio, el miedo, el temor y la vergüenza que sigue imperando hacia lo irracional, hacia lo diferente, resultado de siglos de construcción de un imaginario particular y de unas prácticas en este sentido, así como probablemente de una reacción natural de todo animal hacia lo desconocido. Pero si hay algo que puede dar más temor que lo desconocido es la imposibilidad de compartirlo. Stolkner habla sobre las personas con delirios, como esas que se mueven “en un mundo que no se puede compartir con nadie”²⁵; lo que acarrea la carga de un mundo individual terroríficamente propio.

El Derecho se ha ocupado de los temores de las mayorías, blindando los prejuicios hacia este colectivo, en lugar de focalizarse en las necesidades y temores de *los nadie*, parafraseando a E. Galeano que describió angustiosamente bien con este término a esos a quienes se niega todo, empezando por el ser *alguien*, por el reconocimiento²⁶. Así, las habilidades que son valorizadas

²⁵ La psicóloga Alicia Stolkner se refiere así a la experiencia de los delirios de las personas con problemas de salud mental en una entrevista que le realizó el medio La Mancha: Libertades y Expresiones. Vid., Macha, M. (3 de octubre de 2016) Alicia Stolkner: “No hay enfermedades mentales, siempre está en juego el cuerpo, [Archivo de vídeo]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=zSJHa3yqnSA> (último acceso 30 de noviembre de 2018).

²⁶ Galeano, Eduardo, *EL Libro de los abrazos* (Madrid: Siglo XXI, 2010), p. 5.

las dictan los grupos mayoritarios y la forma como este las percibe. Des de la teoría de la justicia social se denomina a este proceso “imperialismo cultural”. Las personas con *dis*-capacidad han sido determinadas y sometidas al imperialismo cultural, que impregna políticas, leyes, prácticas sociales y discursos diarios (Shakespeare, 2007; Young, 2000). Voy a profundizar en esta cuestión en el análisis de las teorías de la justicia en el Capítulo III.

Finalmente, pero no menos importante, pues responde a la recurrente exclusión de lo irracional, cabe considerar que esta búsqueda responde a la necesidad imperante del ser humano de distinguirse de los demás animales. Este es uno de los factores clave en la identificación de la racionalidad como el elemento que justifica otorgarle un mayor valor moral al humano, al considerar que el resto de los animales no gozan de ello. Para la consecución de un Derecho inclusivo deberemos revisar este elemento.

En definitiva, la racionalidad, se erige como el elemento primario de la condición humana, lo que nos lleva a la lógica consideración que no todas las personas tienen la misma consideración de humanos, pues cuando alguien no tiene o se le niega *ipso facto* por razón de su condición el reconocimiento de las capacidades cognitivas y racionales que justifican una posición de privilegio de los humanos en relación con los demás animales, se niega también su condición humana, que no su naturaleza²⁷. Este argumento justifica la negación del principio de igual valor y dignidad de todas las vidas humanas, y justifica argumentos espezceístas que defienden que debe graduarse el valor de las vidas según las capacidades cognitivas²⁸. Este pensamiento, aun siendo lógico des de la premisa de la que parte el modelo de la racionalidad imperante, ha justificado y sigue justificando tratamientos diferenciados que concluyen a menudo en el establecimiento y legitimación de prácticas coercitivas, cuando no eugenésicas.

Desde mi punto de vista, el problema principal de marcar esta diferenciación, más allá de negar el principio del igual valor y respeto de todas las vidas humanas, que también está construido sobre ciertos dogmas morales, es que basa su argumentación precisamente en la medición de las habilidades cognitivas y funcionales del ser humano. Pero el propio establecimiento de los indicadores para esta medición está sesgado por haber sido construido desde el pensamiento racional del *hombre medio razonable*, por lo que es injusta y desigual desde el propio procedimiento, desde la posición original.

Teniendo en cuenta que en los inicios del medir y valorar la inteligencia y la racionalidad también se excluían y se consideraba que tenían inferiores capacidades las mujeres, las personas negras o los habitantes de los pueblos originarios, precisamente porque no habían podido ser parte del

²⁷ “Condición humana” entendida en los términos y limitaciones de Hannah Arendt: “la condición humana no es lo mismo que la naturaleza humana, y la suma total de actividades y capacidades que corresponden a la condición humana no constituye nada semejante a la naturaleza humana. Ni las que discutimos aquí, ni las que omitimos, como pensamiento y razón, ni siquiera la más minuciosa enumeración de todas ellas, constituyen las características esenciales de la existencia humana, en el sentido de que sin ellas dejaría de ser humana dicha existencia.” Arendt identifica en esta obra a la condición humana con esas capacidades y facultades de los humanos para el trabajo, la producción y la acción; tres capacidades que se niegan a menudo a las personas con discapacidad psicosocial y/o problemas de salud mental. *Vid.*, Arendt, H. (2009). *La condición humana*. Buenos Aires: Paidós, p. 24.

²⁸ Para conocer los argumentos espezceístas, entre otros: *Vid.*, Singer, Peter, ‘Speciesism and Moral Status’, *Metaphilosophy*, 40 (2009), 567–81; y Lora, P. (2010). La familia humana y otros animales. *Anuario de Filosofía Del Derecho*, (26), 17–30.

proceso de creación de la medición en cuestión, sesgada por valores culturales y por basarse en habilidades predominantemente atribuidas al hombre blanco joven sin discapacidad y heterosexual, hoy en día, una vez adaptado el método científico y los “instrumentos de medición” para incluir a mujeres y a personas de otras etnias, todavía persisten los sesgos de la racionalidad y las capacidades cognitivas que excluyen a las personas con más dificultades cognitivas o cuyos comportamientos o pensamientos son considerados irracionales, por lo que el instrumento de medición inicial sigue estando sesgado por esta desigualdad *ab initio* no reparada.

En definitiva, igual que se hizo anteriormente con otros colectivos, cabría encontrar una nueva medición construida entre todos, también con las personas con discapacidades mentales, con esas cuyos comportamientos son considerados “desviados” y con todos esos que son excluidos por no satisfacer los parámetros iniciales ideales de la normatividad. Una medición que deberá necesariamente no basarse en las competencias cognitivas y funcionales individuales de la persona ni en un modelo de racionalidad idealizado. Debemos ser originales en esta apuesta, y recuperar la valoración hacia otras formas de inteligencia, de habilidades y de atributos. Debemos buscar fuera de las perspectivas homogeneizadoras y homogéneas, hacia nuevas miradas, como las perspectivas relacionales que se defienden desde las teorías feministas, relegadas en favor de la normalización racionalizadora y la autonomía individualista.

El Derecho debe repensarse. La inclusión ya no es suficiente. Porque incluir significa poner a alguien o a un grupo dentro de un conjunto preexistente. Pero mientras el preexistente no se transforme la inclusión no será más que un intento encubierto de asimilación. No se puede incluir lo que la propia fundamentación excluye. Necesitamos una refundamentación para un Derecho en diseño universal. Por todo ello, cabe pensar en los principios y valores que fundamentan Derecho y en la justicia, valor supremo de este, desde el paradigma social de la diferencia. Cabe empezar por el reconocimiento que solo es posible rompiendo las relaciones de poder. Solo desde el reconocimiento la plena e igual dignidad del otro será una realidad que desencadenará, necesariamente, la consecuencia inevitable de la transformación.

Voy a desarrollar estas ideas principalmente en el análisis de la dimensión dialógica-axiológica, en los Capítulos III y IV, pero he creído necesario un apunte previo a la idea del dogma de la capacidad y la racionalidad porque es un elemento central de esta tesis. Este dogma no tiene solo un impacto en el reconocimiento de los derechos, sino que afecta directamente la identidad de las personas.

iv. El impacto de los estereotipos y el dogma de la capacidad y la racionalidad en la identidad: vivencias personales

La transformación hacia un Derecho en diseño universal empieza por la transformación de uno mismo. La identificación con lo racional, pertenecer al grupo de los cuerdos o de los locos, tiene un importante impacto en la identidad. Este es un atributo que, igual que otras circunstancias personales, no es elegido por la persona, sino que de alguna forma es predeterminado por la identidad comunal, viene dado por lo que las personas del mundo compartimos. El sentido de pertenencia fuerte a un grupo puede excluir o conllevar percepción de distancia de otro grupo (Sen, 2008). Pertenecer al grupo de los racionales y los cuerdos nos distancia automáticamente

del “loco”, de la sin-razón. Y si hay alguna característica que haya sido alabado a la categoría de universal, esta es la racionalidad, un atributo que, apunto en mis hipótesis y voy a desarrollarlo, se identifica con la misma esencia de la humanidad.

En esta línea, Sen (2008) señala cómo el sentido de identidad con los otros puede llevarnos a actuar de forma solidaria con esos otros. Pero ¿qué pasa cuando no hay sentido de identidad con el “enfermo mental”, con el “loco”? Esta falta de identificación, es el resultado de la violencia del reduccionismo de la identidad única. La imposición al “enfermo mental” de esta identidad singularista que identifica a su personalidad con su diagnóstico, coarta las posibilidades de la persona de elegir qué importancia asigna a cada grupo al que pertenece, pues se le impone esa identidad, en todo y para todo.

Según Sen (2008, p. 30), las atribuciones vehementes pueden incorporar dos distorsiones distintas: por un lado, “una descripción errónea de las personas que pertenecen a una categoría”; y, por otro lado, la “obstinación en que las características descritas erróneamente son los únicos rasgos relevantes de la identidad” de la persona. Siguiendo este razonamiento, el autor señala cómo la identidad puede ser fuente de riqueza y validación de la persona o de violencia. “[L]a atribución de determinadas características a un grupo específico puede preparar el camino para la persecución y la muerte” (2008, p. 30).

Voy a desarrollar en el primer Capítulo cómo la atribución de irracionalidad ha supuesto la persecución, confinamiento y muerte del “loco”. Ahora la irracionalidad supone la medicalización, contención y supresión como ciudadano del “enfermo mental”. Uno de los “terribles efectos del empequeñecimiento de los individuos” y una “buena forma de malinterpretar a casi todos los individuos del mundo” (Sen, 2008, p. 17)

Para luchar contra esto, el autor resalta la importancia de invocar y resignificar esas identidades impuestas que en algunos contextos han sido perseguidas²⁹; pone el ejemplo de los judíos, citando a Jean-Paul Sartre “[e]l judío es un hombre a quién los otros hombres ven como judío; (...) es el antisemita el que *hace* al judío” (Sen, 2008: 30 [sic]). Creo que no es difícil observar los paralelismos de estas afirmaciones con la situación de las personas con problemas de salud mental. Así, digo yo, que es el cuerdo el que hace al “loco”; es el “sano”, el que hace al “enfermo mental”; y es el “racional” el que hace al “irracional”.

La etiqueta del “loco” y/o del “enfermo mental” muchas veces se identifica con la etiqueta de la “peligrosidad” y de la “incompetencia” que abarca la incapacidad para tomar decisiones, la incapacidad para ejercer algunos roles y la incapacidad para ejercer derechos. Hay evidencia que esta etiqueta produce efectos adversos graves. Más allá de impactar en cómo los otros ven y se relacionan con la persona etiquetada, tiene efectos en cómo la persona afectada se percibe a sí misma y, en consecuencia, afecta a su auto-estima y puede inhibir sus actuaciones, disminuir su motivación e incrementar su estado de ánimo depresivo (Winick, 1995).

Si utilizar los atributos comunes que tenemos como humanos debe servir para luchar contra identidades belicosas, como así afirma Sen (2008); entonces, entiendo que tendremos que superar la “racionalidad”, reconocer la no universalidad de este atributo idealizado para luchar

²⁹ Con este objetivo las marchas *Mad Pride* u Orgullo Loco, a través de los movimientos de (ex)usuarios y supervivientes de la psiquiatría adoptan un término tradicionalmente peyorativo, la “locura”, para resignificarse, para deconstruir esa identidad impuesta.

contra las imposiciones belicosas de la identidad única y reconocer, así, a las personas con discapacidad psicosocial e intelectual, al loco y a todos los excluidos por el dogma de la capacidad y la racionalidad, como sujetos morales y de derechos igualmente válidos. En consecuencia, cabe desmontar esos presupuestos dogmáticos sobre los que yacen algunos razonamientos del Derecho que legitiman juicios normativos del sistema jurídico que proyectan una imagen ideal de la *normalidad* que deslegitima los demás razonamientos³⁰.

Así, a las personas con un diagnóstico psiquiátrico se les limita *de facto* y *de iure* en el libre ejercicio de sus derechos; restringiendo su autodeterminación, lo que tiene un impacto en su desarrollo personal. Las limitaciones son *de facto* cuando no son el efecto de la aplicación de una norma jurídica, sino consecuencia del estigma y del autoestigma que sufre la persona, del *habitus*³¹ marcado por los estereotipos de la lógica normalizadora de la ciencia médica y el capacitismo del sistema neoliberal³². A lo largo de la tesis voy a ahondar y desarrollar las limitaciones *de iure* a las personas con problemas de salud mental y/o con discapacidad psicosocial. Pero en estos apartados preliminares creo necesario aportar algunos testigos de personas afectadas por problemas de salud mental, mayoritariamente, pero también de familiares y/o profesionales, sobre las limitaciones y vulneraciones *de facto* a los derechos que sufren las personas etiquetadas psiquiátricamente para poner sobre la mesa la realidad de estas experiencias y el impacto en la vida diaria de las personas de la identidad única estereotipada.

Para ello, he seleccionado y transcribo algunas experiencias publicadas en un estudio cualitativo desarrollado por la Federació Veus en Cataluña durante el 2017, que me parecen paradigmáticas de lo expuesto arriba y de especial valor por ser experiencias vividas en nuestro territorio³³. A nivel europeo, hay dos estudios cualitativos realizados por la Agencia Europea de Derechos

³⁰ A modo de ejemplo, Nussbaum argumenta en este sentido cómo el uso del criterio jurídico del “hombre medio” o “hombre medio razonable”, ejerce esta función *Vid.*, Nussbaum, Martha C., *El ocultamiento de lo humano...ob. cit.*

³¹ Los *habitus*, término que utiliza Pierre Bourdieu para indicar esas “estructuras estructuradas y estructurantes” a partir de las cuales la persona percibe el mundo y actúa en él. Voy a volver a referirme a este concepto en el Capítulo II. *Vid.*, Bourdieu, P. (2007). *El sentido práctico* (1ª). Buenos Aires: Siglo XXI Editores Argentina.

³² En el ámbito de la discapacidad intelectual, Carol Puyalto ha defendido una tesis doctoral donde analiza con rigor y detalle las barreras que inciden en la consecución de una vida independiente y del ejercicio de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual, barreras que están muchas veces íntimamente vinculadas a estos estereotipos y prejuicios. En esta línea, Arstein-Kerslake y Flynn desarrollan también cómo la privación de la capacidad jurídica no perjudica solamente las libertades de esos con un importante patrimonio o bienes, sino que previene a las personas con discapacidad de ejercer los derechos y libertades del día a día. Asimismo, Bercovitz nos muestra la evolución jurídica y del uso social de una institución creada para controlar el patrimonio de los declarados incapaces o, en su momento, en estado de insania (la incapacitación civil) y cómo este control se extiende al ámbito personal de la vida. *Vid.*, respectivamente, Puyalto Rovira, Carolina, ‘La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida’, *Universitat de Girona* (2016); Arstein-Kerslake, A., & Flynn, E. (2017). The right to legal agency: domination, disability and the protections of Article 12 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *International Journal of Law in Context*, 13(1), 22–38; Bercovitz, R. (1976). *La marginación de los locos y el derecho*. Madrid: Taurus Ediciones, SL.

³³ Quiero agradecer muy especialmente a Fran Eiroa-Orosa y a Beatriz Pérez-Pérez, los autores del estudio, permitirme acompañarlos durante el desarrollo de los grupos focales de este trabajo, así como a todas las personas que accedieron a colaborar y a compartir sus vivencias. *Vid.*, Pérez-Pérez, B., & Eiroa-Orosa, F. J. (2017). *Guía de derechos en salud mental*. Barcelona.

Fundamentales (*Fundamental Rights Agency*, FRA siglas en inglés) que evidencian experiencias similares en otros países de la región europea³⁴.

Muchas de las limitaciones que viven las personas derivan de los prejuicios y estereotipos de incapacidad y de peligrosidad, del estigma y del autoestigma:

Yo he estado trabajando en unas condiciones de salud mental muy malas. Y era yo la que no me consideraba con derecho a estar de baja. He tenido una recaída por aguantar, por qué dirá a gente, porque no se lo van a creer, porque la típica vaga que tal... (afectada, p. 17)

En el trabajo. Ha sido el hecho de explicar mi trastorno y echarme del trabajo. Repetidas veces. (afectado/a, p. 18)

En la familia, en el trabajo, en el médico, siempre me han cortado por tener un problema de salud mental. Y me han puesto limitaciones y etiquetas. Quizá, porque yo he sido muy clara y no me he escondido nunca. Siempre lo digo. (afectada, p. 18)

Yo creo que el derecho humano que menos se protege es el derecho a decidir. Creo que los profesionales aún decidimos por ellos: en un despacho, con la bata blanca, informamos de la decisión... Pero no contamos directamente con la persona (profesional de la salud mental, p. 44)

No me dejan tener un hijo. No puedo tener un hijo. El psiquiatra dice que no puedo ser madre. Y mi pareja le hace mucho más caso al psiquiatra que a mí. Y eso es una cosa que me hace mucho daño. Porque a mí me gustaría tener un hijo (...) (afectada, p. 50)

A mí me recomendaron no trabajar, no estudiar integración social, no tener hijos. Sí, recomendaciones, reflexiones gratuitas, este tipo de cosas son habituales (afectado/a, p. 50)

A mí me hizo gracia que me quemé las manos en octubre y todas las curas que me hicieron estaban en un papel y lo primero que ponía era que tenía un trastorno bipolar. Me sentí un poco violento, porque me había quemado las manos y no tenía nada que ver con el trastorno. Y lo ponía bien grande "paciente tiene un trastorno bipolar". Era el papel que le dabas al médico (afectado, p. 59).

Quería hacer un apunte en el tema de los pisos tutelados y los derechos ¿Todavía ocurre que dos personas con trastorno mental que sean pareja no pueden vivir en el mismo piso tutelado? (familiar, p. 62)

Estaba estudiando integración social, la profesora de la asignatura de inserción laboral, se marcó la frase de "las personas con trastorno mental no pueden trabajar." (afectado/a, p. 86)

³⁴Vid., *Fundamental Rights Agency, Involuntary Placement and Treatment of Persons...* ob. cit.; *Fundamental Rights Agency, Choice and Control: The Right to Independent Living: Experiences of Persons with Intellectual Disabilities and Persons with Mental Health in nine EU Member States* (Luxembourg, 2012); *Fundamental Rights Agency, Legal Capacity of Persons with Intellectual Disabilities and Persons with Mental Health Problems* (Luxembourg, 2013).

Hice una entrevista y “sí, muy bien, fantástico, vienes a hacer de voluntaria”. Y la cosa fue así: a la hora de darme las tarjetas de metro, digo: “no mira yo es que no necesito tarjetas de metro porque tengo el transporte público gratuito”. Y entonces le conté que tenía un diagnóstico psiquiátrico. Y cuando saqué el tema: “hombre pues claro, no lo vemos claro, no...”. Y yo estaba estable, pasando una buena época. Sencillamente estaba en el paro y me apetecía hacer voluntariado. (afectada, p. 90)

Otras limitaciones al ejercicio de la autonomía que viven las personas con problemas de salud mental y que les desvaloran como persona ocurren en el ámbito de las relaciones sanitarias. Algunas llegan a ser vulneraciones de derechos o son negligencias profesionales, a menudo no consideradas como tal ni por el profesional ni por el paciente, en todas media el estigma y la desconsideración del otro:

No te dicen nada de los efectos secundarios. A veces, te niegan que sean efectos secundarios. “Esto es eso que tienes del trastorno” y quitas la medicación y desaparecen. El hecho de que no te expliquen los riesgos que tienen, que no sepas lo que puede suceder ¿no? (afectado/a, p. 25)

A mí nunca, me ha costado lo que me han dado mientras estaba ingresado. Yo veía la pastilla y reconocía alguna de ellas, porque te conoces de memoria ya algunas. Los numeritos que tienen y las formas. Lo encuentro normal en el trato que te dan. No espero esa diferencia. Lo primero sería que te dijese que estás tomando. (afectado/a, p. 26)

Recuerdo que, a la salida de un ingreso muy duro, me citaron en el hospital. Me atendió una profesional que nunca había visto. Me hizo rellenar un cuestionario muy extenso y luego me despachó en cinco minutos. Fue humillante. Nunca me dieron ningún tipo de información sobre la implicación que tenían los resultados en mi proceso o qué se hizo con esos datos. Hoy que soy profesional supongo que era un estudio sobre personalidad y suicidio para rellenar el currículum de alguien. Pero ¿de verdad cuesta tanto hacer investigación integrada en la mejora de la atención? (...) (afectado/a/ y profesional de la salud mental, p. 28)

Dentro del ingreso veía cosas que no me gustaban. Sabía que vulneraban mis derechos, quería poner una reclamación y pedía que alguien del Servicio de Atención a Usuarios viniera a la unidad, pues no me dejaban salir: me lo negaron. Y después pedí ir a atención al usuario y poner una reclamación, y también me lo negaron. Entonces, tener el derecho de poder poner reclamaciones y quejas formales durante el ingreso. Cualquier paciente de otra unidad puede hacerlo. Entonces, si no podemos salir, que vengan ellos. Que se pueda poner una reclamación. (afectado/a, p. 40)

Lo peor que me pasó fue con una psicóloga. No sé si explicarlo. Fue un tema de secreto profesional. Un día hizo ir a mis padres a una sesión de terapia y les dijo cosas que... A mí me hacía escribir y yo le comentaba lo que escribía, y les dijo cosas que yo no les había explicado. Yo lo negué. Y entonces recuerdo que me dijo “¿Quieres que saque lo

que has escrito? Al día siguiente estuve a punto de hacer algo gordo. (...)” (afectado/a, p. 57)

A mí una vez me pasó un caso de intoxicación medicamentosa, me tomaba doce pastillas psiquiátricas. El médico se vio obligado a reducirme las pastillas a dos, por un informe del farmacólogo y digestólogo, porque me atacó el hígado. Intoxicación medicamentosa severa. Me tomaba doce pastillas y me quedé con dos. (afectado/a, p. 74)

Me molesta por ejemplo el hecho de tener que estar en tratamiento y que las opciones sean, pues o te tomas las pastillas o si te da por a hacer alguna tontería te vamos a encerrar. Y de hecho es la única razón por la cual sigo mi tratamiento. Porque me gusta estar al aire libre y disfrutar de mi libertad. (afectado/a, p. 48)

El ingreso involuntario, tipificado en el derecho español como la restricción legalmente permitida de la libertad a las personas que “por razón de trastorno psíquico” no pueden autogobernarse³⁵, como en toda privación de libertad, coloca a las personas en una situación particularmente vulnerable de sufrir otras interferencias en los derechos, por lo que debe procurarse que los demás derechos de la persona se vean limitados en lo mínimo posible. Las experiencias de los ingresos no lo relatan así:

La última vez que me ingresaron, en el 2011, vino la policía casa. No cruzaron ni media palabra conmigo. Ni me dijeron cuál era mi delito o de que se trataba el asunto. Sí, como en las pelis. ¡Ni siquiera me leyeron mis derechos! (afectado/a, p. 26)

Cuando ingresé involuntariamente me abrieron la puerta de urgencias, la cerraron, y ya no podía salir de allí. Me quitaron el bolso y el móvil. Tenía que hacer una llamada para avisar de que no podía ir al psicólogo. Se quedaron mi móvil, se quedaron mis llaves, se quedaron con todo. Y no te dicen nada, y la sensación era “ostras me he quedado aquí encerrada y yo no sé ni cuándo saldré. (afectada, p. 61)

El tema de la intimidad es terrible. En la cárcel no hay cámaras en las celdas, está prohibido. Y en el psiquiátrico sí tienes cámaras en las habitaciones. Sí claro. Este derecho no lo pierden ni en la prisión. Nosotros sí. (afectado/a, p. 61)

En el 2008 me ingresaron a la fuerza. Lo único que me decían era “tú calla”, “tú siéntate”, “tú haz esto”, “tú tomate esto” y ya está. Al día siguiente me desataron y me llevaron arriba. Hasta el quinto día no me sacaron fuera y tuve la primera visita (...) (afectado/a, p. 69).

Llegó el día que me negué a tomar esa pastilla porque me daba cuenta de que me sentaba mal. Les dije que no me volvía a tomar esa pastilla. Total, que llamaron a los

³⁵ En el marco legal español el ingreso involuntario se justifica por la existencia previa de dos elementos: un diagnóstico de trastorno psíquico y la falta de autogobierno. Está regulado en el art. 763 de la Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil (LEC), (subrayado añadido): “El internamiento, por razón de trastorno psíquico, de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometida a la patria potestad o a tutela, requerirá autorización judicial, que será recabada del tribunal del lugar donde resida la persona afectada por el internamiento. La autorización será previa a dicho internamiento, salvo que razones de urgencia hicieren necesaria la inmediata adopción de la medida (...)” Voy a abordar en detalle el marco normativo español en estas materias en el Capítulo VII.

enfermeros, vino el de seguridad, todo. Me pusieron una inyección y a contención. Como era viernes y la doctora se había ido hasta el lunes no me dieron el alta. (...) O sea, 48h en contención, atada de manos y pies. Y eso crea en ti una sensación terrible. Terrible. (afectada, p. 71)

En el ingreso involuntario no te informan de que vendrá el médico forense ni el juez, cuando en estas dos reuniones se decide si te incapacitan legalmente. En mi último ingreso de urgencias, súper medicado, durmiendo, encienden la lámpara, veo entrar cuatro bultos, y nadie se presenta ni me dice qué está pasando. Yo evidentemente, empecé a insultarlos, porque estaba durmiendo, porque entraron en la habitación. Y después de mis insultos, lo único que escuché fue “se ha acabado la entrevista”. Entonces salieron, y ya está. Ingreso involuntario y demás. Que te informen, “pues mira, a esta hora vendrá el médico forense, la juez” o lo que sea, y que avisen antes. Que tú sepas que va a pasar ¿no? Y sobre todo si alguien juzgará tu capacidad o sea ¡que te quitarán los derechos! (afectado/a, p. 72).

Hay otras situaciones que suponen *de facto* una limitación de la autonomía y de las oportunidades de elección que son efecto de la forma cómo el sistema opera:

Luego el derecho a no ser esquilado por las administraciones. Y aquí explico lo que es. Mi hijo cobra de la Seguridad Social una pensión contributiva por su gravísima enfermedad. De esta pensión, por estar en un piso tutelado la administración autonómica le deja 190 euros al mes. Es una administración que esquilda los recursos de un ciudadano hasta dejarlo en una situación de indefensión (...) (familiar, p. 84).

Una de las satisfacciones más grandes que tuve fue salir de la residencia de salud mental dónde viví durante siete años. A pesar de la oposición de la familia y de los médicos, yo mismo cogí y me di de alta con la colaboración de una doctora. El trato en la residencia es muy impersonal y los derechos son reducidos al mínimo. La residencia es una extensión del psiquiátrico, en pocas palabras. Las posibilidades de recuperación en una residencia... Yo conozco pocos compañeros de los que he visto en la residencia que hayan salido con posibilidades de llevar una vida normalizada por el propio trato que les dan. Un trato muy dependiente y nada personalizado. Por eso la única liberación que tuve fue salir de la residencia (afectado/a, p. 85).

En estos relatos experienciales se hacen patentes algunas paradojas del sistema. La persona que se sienta obligada a tratarse, bajo amenaza de ser privada de libertad, para “estar al aire libre y gozar de [su] libertad”. Se justifican injerencias en la libertad individual para promover la autonomía personal mediante el “tratamiento”. Un “tratamiento” impuesto cuyo objetivo ideal, la recuperación de la autonomía personal, parece perderse en cuestiones de seguridad y contención que se vuelven prioritarias, dejando poco espacio para el riesgo que implica la elección, el ejercicio de la autonomía. Una autonomía personal basada en “lo correcto”, en lo “adecuado”, en “lo normal”, que es impuesta para una supuesta libertad deambulatoria, que no lo es porque se han restringido las opciones a una, careciendo pues la elección de opciones, dejando de ser, pues, elección. La “liberación”, un ejercicio de libertad y de elección que es el

decidir salir de una residencia donde has vivido institucionalizado siete años, un lugar cuyo objetivo debería ser proveerte de las herramientas para ejercer la autonomía personal y con ella la elección de una forma de vida. La paradoja de un sistema de atención que ofrece seguridad carcelaria en pro de la autonomía, un sistema demasiado parecido en ocasiones a las instituciones totales que describe Goffman (2012).

Muchas de las vivencias aquí transcritas constituyen vulneraciones de derechos reconocidos. Pero otras no son así consideradas en el derecho que, o bien no las ha previsto, o las permite. Otras son expresiones de opiniones basadas en creencias negativas profundamente arraigadas sobre las personas con problemas de salud mental, algunas realizadas quizás con la mejor intención, pero que, repetidas suficientes veces, tienen un impacto en cómo la persona se autopercebe y por lo tanto en las opciones de vida que se planteen, limitando así el libre desarrollo de su personalidad. Otras son el resultado del funcionamiento ineficiente, en ocasiones intencionado, de parte del sistema asistencial y de atención o de las actuaciones de sus profesionales, más pensado para la “atención a la dependencia” que para la “promoción a la autonomía personal”, para la perpetuación de los servicios, que para la independencia de los usuarios. Algunas otras constituyen un trato humillante y degradante que seguramente será justificado por parte del profesional que lo aplicó en la “falta de recursos”, “la necesidad terapéutica” u otras retóricas asistencialistas, que el derecho legitima.

Pero todas ellas son, *de facto*, injerencias y obstáculos al ejercicio de la autonomía y a la toma de decisiones, efecto de un desigual reconocimiento de las personas con problemas de salud mental, de la permeabilidad del dogma de las capacidades y la racionalidad en las relaciones sociales y de la imposición de la *identidad única*. La comprensión de las pluralidades de la identidad humana implica reconocer la diversidad de identidades que se superponen, que no actúan separadamente en una rígida división (Sen, 2008) y para ello, en este caso, cabe romper con el dogma de las capacidades y la racionalidad.

PARTE I

DIMENSIÓN SOCIOLÓGICA

No existe historia de la locura que no sea historia de la razón. La historia de la locura es la historia de un *juicio*; consecuentemente es la historia de la evolución gradual de los valores, las reglas, las creencias, los sistemas de poder sobre los cuales se fundamenta el grupo social y donde se inscriben todos los fenómenos del proceso de organización de la vida en sociedad.

(Franca Basaglia, 1987, p. 59)

CAPÍTULO I

UN COLECTIVO HISTÓRICAMENTE DISCRIMINADO: HISTORIA DE SEGREGACIÓN, EXCLUSIÓN Y ABUSOS A LOS “LOCOS”

1. Introducción

Sin ánimo de hacer una descripción extensa sobre la historia de los abusos que han sufrido las personas categorizadas como locas, lo que pretende este apartado introductorio es ofrecer una mirada histórica al trato social y al (no) reconocimiento de los derechos de las personas con problemas de salud mental o identificadas en categorías afines mediante un breve repaso sobre la evolución del conocimiento del padecimiento psíquico, de las actitudes que este ha suscitado y de la forma cómo el Derecho ha ido abordando este fenómeno, citando algunos ejemplos paradigmáticos.

Como ya mencionaba en la parte introductoria de la investigación, la reflexión debe comenzar dentro de un contexto social particular, “(...) por las circunstancias históricas específicas porque no hay nada sino lo que es, lo dado, el interés situado por la justicia, que es el lugar desde el cual empezar” (Young, 2000, p. 15). Así, con esta selección histórica quiero poner de manifiesto cómo la conceptualización de la locura está estrechamente vinculada a la consideración de sus causas y al desarrollo general de la historia de la sociedad, de sus valores y creencias. En consecuencia, el trato a los que hoy en día son categorizados como personas con un trastorno mental, está directamente vinculado a la historia de delimitación del fenómeno de la anormalidad, y a las prácticas e instituciones que se han construido a su alrededor.

El hilo conductor de la historia de la locura es la segregación de esos que así han sido categorizados, una historia compartida a menudo con todos aquellos considerados “diferentes”, los que se han apartado del ideal moral normativo de cada momento histórico. Como describe magistralmente Foucault (1991), la persona que se desvía de la norma ha sido separada del resto y ha sufrido abusos desde que existe documentación al respecto. Probablemente desde mucho antes. La eliminación o abandono de personas con discapacidad o enfermedades se cree que estuvo presente de alguna forma en la mayoría de civilizaciones antiguas (Palacios, 2008).

Si, como dice Porter, “[l]a locura podría ser tan antigua como la humanidad” (2008, p. 21), también el sufrimiento infringido a los locos podría ser tan antiguo como la humanidad. Recuenta el mismo autor que se han encontrado cráneos humanos que datarían del 5000 a.C. y que muestran señales de trepanación, probablemente con un fin no muy distinto al que milenios más tarde la psiquiatría buscaría al usar métodos similares. Pero las evidencias de trepanación en cráneos humanos de hace milenios, u otras pruebas de intentos de aplicar medidas “curativas” apuntan a que las sociedades no han abandonado siempre a sus miembros con alguna discapacidad, a pesar que otras teorías señalan lo contrario, sino que también existe desde la Antigüedad un afán de recuperar, de normalizar, a esos miembros considerados débiles

o “desviados”, ya fuera con un fin productivo y de supervivencia del grupo o guiado por valores humanitarios³⁶.

2. Lo sobrenatural vs lo natural: de la demonología al dominio de la Razón y del régimen disciplinario a la psiquiatría

2.1. El tiempo de lo sobrenatural

La historia documentada de la comprensión de la locura puede dividirse en dos tiempos: Por un lado, ese en el que se identifican las causas de la locura en lo sobrenatural, lo mágico, lo divino, en general vinculado a la fatalidad y al castigo. Por el otro, cuando el origen de la locura se naturaliza.

La primera de estas etapas sucedía en las primeras civilizaciones en la Antigüedad, aunque reviven estas visiones sobrenaturales durante la era del dominio del cristianismo, desde la caída del Imperio romano el año 476 hasta entrado el siglo XV, período durante el cual se asocia la enfermedad con la demonología, una creencia que permanece en parte y en partes del mundo actual³⁷.

Así mismo, parece que sucedía también en las civilizaciones precolombinas (Villaseñor Bayardo, et al., 2002), en Persia y en otras culturas árabes. Esta es la época en la que se imputan los cambios de ánimo y comportamientos “extraños” a los poderes sobrenaturales, lo que de hecho sucedía también con otros comportamientos o condiciones que hoy identificamos como patológicos. En consecuencia, estas “anormalidades” se intentaban combatir con oraciones, encantamientos y también con sacrificios (Porter, 2008).

³⁶ Se cree que hay s sociedades donde, a pesar de una situación económica inestable, las personas con discapacidad o enfermedades eran cuidadas, como en las sociedades mayas, o sociedades como las nórdicas, donde las personas con discapacidad eran consideradas seres sagrados o sabios. Para conocer más sobre la historia de la discapacidad, *Vid.*, Barnes, Colin, ‘Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión a las personas discapacitadas en la sociedad occidental’, en *Discapacidad y sociedad* (Madrid: Morata, 1998); y Barnes, Colin & Mercer, Geof, *Exploring Disability* (Cambridge: Polity Press, 2011).

³⁷ El fotoperiodista Robin Hammond documenta gráficamente como algunas regiones, particularmente de África y de Asia, mantienen estas concepciones mágico-animistas hacia la locura, de las que a menudo se derivan tratamientos crueles hacia estas personas, como el encadenamiento en árboles y/o la reclusión por meses e incluso años. Robin Hammond ganó un *World Press Photo* en 2014 con las fotografías que realizó en la serie denominada *Condemned* sobre la situación que viven las personas con problemas de salud mental en países con graves crisis humanitarias. La serie es utilizada actualmente en una campaña de sensibilización sobre la salud mental y los derechos humanos por *Handicap International*, la Asamblea Mundial de la Salud, *Wellcome Trust* y *FundaMental* SDG. Se puede ver completa en: www.onedayinmyworld.com (último acceso 10 de Julio de 2018).

2.2. Inicios del tiempo de La Razón

Por otro lado, está el tiempo de La Razón, que adquiere el monopolio epistemológico a partir del siglo XVIII e impera hasta la actualidad. La locura, junto con otras manifestaciones consideradas desviadas, como la delincuencia, la perversión sexual o la vagabundería, se convierten en la otra cara de la razón, en la sinrazón y, por lo tanto, se identifican con el mal que debe ser combatido. Será entonces también cuando se dividen estos grupos tradicionalmente excluidos en distintas categorías: enfermos, pobres y delincuentes. Aunque a menudo y por mucho tiempo todavía asimilados, confundidos, difusas son las barreras que los delimitan.

Los pobres y los delincuentes pasaran a ser objeto de estudio de la criminología, la política económica y la sociología, mientras que los locos se convierten en el objeto científico de la medicina. La causa de la locura pasa a ser la enfermedad que, por lo tanto, puede ser estudiada y curada mediante el método científico, pues sus causas son naturales. Es la era de la naturalización y la racionalización de la etiología de la locura.

Los griegos son los primeros en la historia de la civilización occidental, conocidos, en transformar la visión del loco de poseído y castigado a enfermo³⁸. El tratado de Hipócrates *Sobre la enfermedad sagrada* negaba la naturaleza “sagrada” o especial de este tipo de enfermedades, estableciendo el marco mental moderno sobre la razón y la locura que predomina hasta el día de hoy en Occidente. El mismo autor sostuvo que las enfermedades se producían por un desajuste de los cuatro humores esenciales: la flema, la bilis amarilla, la bilis negra y la sangre; siendo pionero en describir y clasificar enfermedades como la epilepsia, la manía, la paranoia, la psicosis, la fobia o la histeria (Porter, 2008). La necesidad de categorización y clasificación, tan propia de la perspectiva científica, sigue marcando la creación del conocimiento y el estudio de los problemas de salud mental en el día de hoy. Esta visión naturalista hacia el loco perduraría durante el período del Imperio Romano hasta la decadencia del mismo y el auge del cristianismo.

Con el dominio del pensamiento cristiano durante la Edad Media vuelve a fortalecerse durante unos siglos un discurso apocalíptico y redentor que revive las creencias demonológicas. La caza de herejes y de brujas durante las Inquisiciones, junto con las creencias populares en lo sobrenatural, condenó a muerte a muchas personas que mostraron comportamientos anormales, excéntricos o agresivos, acusadas de brujería (Fernández Iglesias, 2008), y fue utilizado a su vez como expío político y religioso por las elites dominantes. Esta mirada convivía con la idea de una locura sagrada que es aceptada, la que se manifiesta en los momentos de éxtasis y las revelaciones de los santos (Porter, 2008). Paradójicamente, el fin de las cazas de brujas y la vuelta y consolidación del paradigma de la racionalidad con el Renacimiento, terminó considerando toda manifestación de extremismo religioso como algo patológico (Porter, 2008). La racionalización moderna de la locura, pues, coincide también con su secularización.

Ya en el siglo XV, la dominación de los valores cristianos marca también el tratamiento hacia los enfermos y otros grupos considerados débiles, el homólogo diacrónico de los “vulnerables” en

³⁸ Paradójicamente, la mirada griega perfeccionista sobre el cuerpo y la mente, justificaba a su vez la práctica de dar muerte a las personas con graves discapacidades. Las Leyes de Licurgo, entre los siglos IX y VII a.C, obligaban a arrojar desde el monte Taigeto a todo aquel que tuviera una discapacidad física. A modo de ejemplo, Aristóteles (384 a.C – 322 a.C.) recomendó en su popular obra *La política* que una ley debería prohibir que se criara a “ninguna cosa manca o monstruosa”, que por lo contrario se debía matar. Vid., Aristóteles. (1930). *La política*. Madrid: Ediciones Nuestra Raza, p. 248.

la actualidad. Los valores de la caridad cristiana premian los comportamientos compasivos, así, la Iglesia construye y gestiona inmensas instituciones destinadas a albergar/encerrar peregrinos, pobres y enfermos; de hecho, la Iglesia se auto otorga el monopolio de la caridad en ese momento, herencia del Judaísmo que ya había institucionalizado las funciones caritativas, y que se perpetúa en el Islam (Colin Barnes & Mercer, 2011). No es de extrañar, pues, que los primeros hospitales psiquiátricos en Europa, aunque con un carácter más religioso que médico, fueran fundados por órdenes religiosas. En 1409 el Padre Jofré crea el primer hospital psiquiátrico en España (Valencia) y uno de los primeros del mundo, al que le seguirán instituciones similares en otras ciudades hispánicas como Zaragoza, Sevilla, Valladolid, Toledo o Barcelona (Porter, 2008, p. 94).

El modelo racionalista, cuya fundación filosófica se atribuye a René Descartes (1594-1650), impregna definitivamente todos los dominios del saber en la Ilustración. Solo es real o cierto lo que puede ser comprendido mediante la inteligencia y el razonamiento, lo demás debe ser rechazado, pues es falso. El fundamento de la moral, antes justificado por la fe y la religión, ahora son pensados mediante la razón y cierta concepción de la naturaleza humana, la moral laica de la Ilustración busca la felicidad y la libertad como ideal, en vida, lo que cambia las motivaciones de las personas, sus acciones y las reglas de conducta.

El saber científico, particularmente, pero también el jurídico, se impregnan del modelo racionalista. Con Rousseau (1712-1778) la Razón pasa a “desempeñar el papel antes desempeñado por principios materiales como la Naturaleza o Dios” (Muguerza, 1998, p. 47)³⁹. Así, cambia también la conceptualización de la persona, que se vincula a su capacidad para ser un agente libre, que es lo que lo distingue de los animales (Rousseau, 1996). Sin embargo, en esta concepción de la persona, seguimos encontrando una desvalorización de esos que han perdido su capacidad para ser libres, el loco no es un agente libre. Aunque ahora puede volver a serlo, puede recuperar su agencia. Esta concepción racionalista perdura en la actualidad.

A la racionalización de la locura le acompaña inevitablemente el traspaso de la carga de la enfermedad al propio enfermo. La racionalización del “mal” del loco y la imposibilidad de acudir a explicaciones externas para su explicación, hacen que se confirme que sólo en el loco, en sí mismo, se encuentra la sinrazón, imponiendo una carga de culpabilidad al enfermo de la que ya no se libraría, pues la enfermedad mental se entiende que afecta el seno mismo de la personalidad, como un todo (Foucault, 1984)

Álvarez-Uría describe esta transformación de lo demonológico a lo enfermizo: “(...) la plaza de Lucifer está ahora ocupada por lo patológico, que exigirá para su reducción instituciones de vigilancia, disciplina rigurosa, hábitos normalizados y de orden” (1983, p. 26). La racionalización, junto con las transformaciones urbanas y la consecuente necesidad de reorganización social,

³⁹Rousseau fue crítico con considerar la razón como el único factor para conseguir la verdad, pues consideraba que esta no podía funcionar de manera aislada, sino que era guiada por la moral. La concepción de Rousseau de la moral era diferente a los planteamientos de su época, lo que causó cierto rechazo a su pensamiento. Comparándola con la sensibilidad física, Rousseau entendía que existe una especie de “sensibilidad moral” que nos lleva a buscar aquello moralmente agradable para nosotros y a evitar lo desagradable. Esta asociación de ideas entre lo moral, los sentimientos y las sensaciones, puede explicar parcialmente el rechazo. De nuevo, me remito a la obra de Martha Nussbaum sobre cómo el Derecho y su aplicación está influenciado por estos aspectos. *Vid.*, Nussbaum, Martha C., *El Ocultamiento de lo humano...ob. cit.*

trae consigo la formalización de la segregación del “desviado”, del “sinrazón”, en cualquiera de sus formas. El mismo autor, coincidiendo en esto con Foucault (1961), detalla en su obra *Miserables y locos* (1983) la genealogía compartida del tratamiento hacia los pobres y los locos vinculada a la creación de la sociedad de la acumulación del capital.

2.3. El confinamiento como norma y el nacimiento de la psiquiatría

En la misma línea, Foucault describe cómo se impone en Europa, y particularmente en la Francia absolutista del s. XVII, lo que él denomina el *Grand Refermement* [El Gran Encierro] (1961), un momento histórico en el que se instaura un confinamiento masivo de todas esas conductas “desviadas”. Esta sería una respuesta urbana a comportamientos que en el mundo rural habían sido manejados de otra forma y que pueden interpretarse como espacios donde ocultar la “inmoralidad” y donde “fomentar” el trabajo, más que espacios con un fin terapéutico.

Dörner nos recuerda, citado por Fernández Liria, la heterogeneidad de los habitantes de estas instituciones: “mendigos, vagabundos, gentes sin hacienda, sin trabajo o sin oficio, criminales, rebeldes políticos y herejes, prostitutas, libertinos sifilíticos y alcohólicos, locos, idiotas y hombres estafalarios (...)” (2018, p. 41). Así, estos primeros lugares de encierro de la locura desligados ya de toda trascendencia sobrenatural, identifican a la locura con “una lacra social que asume, en negativo, todas las virtudes y los valores establecidos” (Álvarez-Uría, 1983, p. 57).

Se cree que alrededor del año 1660 más de 6000 de estos individuos habían sido reclusos en el Hospital General de París, y aproximadamente un 10% de la población francesa se encontraría encerrada en este tipo de instalaciones (Foucault, 1961). Otros autores cuestionan que esta tendencia tuviera lugar fuera de Francia de una forma tan absoluta. Así, Porter (2008) explica que hasta mediados del siglo XIX no aparecen instituciones para locos organizadas por el gobierno ni en Rusia ni en Inglaterra. En este último los individuos reclusos por razón de su locura se encontraban mayoritariamente en asilos privados. En España, hay documentación de encierros masivos impuestos a vagos y mendigos, por la Real Ordenanza de Vagos de 7 de mayo de 1775 y por el Auto acordado del 13 y 30 de marzo de 1778, creando la conocida como Policía de pobres, para dar continuidad al recogimiento de mendigos, entre los que, debemos imaginar, había también personas con padecimientos psíquicos, entre otras (Álvarez-Uría, 1983; Guillamón Álvarez, 1980)⁴⁰.

La privación de libertad, mediante la formalización del confinamiento obligatorio, se incrementó enormemente en Europa durante el siglo XIX, en el que se construyeron gigantes instituciones psiquiátricas, multiplicándose también la población confinada en ellos⁴¹. Crece la tendencia en este siglo de encerrar a las personas consideradas “enfermas mentales” separadas del resto de

⁴⁰ A modo de ejemplo, Álvarez-Uría nos muestra una estadística del hospital de Granada de entre los años 1754 y 1772 donde se recuenta la población confinada en dichas instalaciones y en donde observamos que pobres y locos son contabilizados juntos, englobados en la misma categoría. En la misma obra se detallan otros ejemplos paradigmáticos al respecto. *Vid.*, Álvarez-Uría, Fernando, *Miserables y locos* (Barcelona: Tusquets Editores, 1983), p. 58

⁴¹ Porter explica como en Italia la población reclusa en los hospitales mentales aumentó de 8000 en 1881 a los 40,000 en 1907; y en Inglaterra pasó de 10,000 en 1800 a 100,000 en 1900. *Vid.*, Porter, R. (2008). *Breve historia de la locura...* ob. cit.

las “desviadas”. Observamos cómo es en este momento histórico de institucionalización de la locura y en sus primeras regulaciones cuando los médicos pasan a dirigir las instituciones, antes en manos de los religiosos. Los antiguos asilos caritativos son reconvertidos en manicomios u hospitales psiquiátricos, y los locos devienen sus principales habitantes (aunque cabe leer con precaución y cierto escepticismo esta afirmación, pues a la práctica parece que se seguían encerrando en ellos a otras personas marginales y/o desprotegidas)⁴². Es en esta misma época, también, cuando la expansión del denominado “tratamiento moral”, representado simbólicamente por la liberación de Pinel a los locos de sus cadenas, impone algunas ideas que deberán cambiar en los años venideros las condiciones y aspectos de los asilos y hospicios, que no deben continuar siendo esos lugares lúgubres del absolutismo ni deben perpetuar ciertos tratamientos degradantes.

Así, el loco es visto como un enfermo más, aunque diferente a su vez, pues debe seguir siendo tratado en instalaciones especiales y segregadas. Philippe Pinel popularizó, junto con W. Tuke y J. D. Esquirol, el tratamiento moral (Porter, 2008). Este, por un lado, llevó al abandono de los que entonces eran denominados métodos “médicos” por quienes lo seguían, que incluían el uso de fármacos, las sujeciones físicas, la sobrecontención, etc., a favor de métodos “morales” que estaban basados en tratos más humanitarios, amabilidad y suavidad en el trato, etc.⁴³ En el tratamiento moral el médico era visto como una figura moral ejemplar que debía devolver al enfermo la rectitud y la disciplina interna de quién padecía la locura mediante la reactivación de la conciencia o la razón interior, para lo que los espacios cerrados y aislados de los asilos eran ideales para practicar estas terapias de corte más psicológico. Se perseguía readaptar el comportamiento. A pesar de expresiones más favorables a la vida comunitaria y a los entornos agradables, así como de experiencias de reducción de sujeciones al mínimo, el confinamiento manicomial seguía imperando como norma (Porter, 2008), con una evidente carga moralizadora y paternalista.

Pero la función de la institucionalización ya no era solo la de custodiar, proteger y ocultar a la sociedad de los locos y las locas y a los locos y las locas de la sociedad, sino sobre todo la de curar y tutelar, el loco es visto ahora por los médicos como un enfermo y como un menor, al que para devolverle la plena ciudadanía, y con ella el estatuto de adulto, debe recuperar esa razón interior (Álvarez-Uría, 1983). El mismo autor cita la Gaceta Médica de Madrid de 1834 que nos muestra esa asociación de ideas que vinculan a la medicina con la moralidad, a la vez que le concede a esta un lugar de privilegios justificados por esta función social y benéfica que se le atribuye: “La medicina es hermana de la religión y la moral; su ministerio, consagrado

⁴² Cobreros Mendazona escribía en 1981: “[e]s forzoso reconocer dos cosas: la primera, que en la práctica los establecimientos psiquiátricos continúan llenos en nuestros días de deficientes mentales, alcohólicos, ancianos desvalidos..., y la segunda, que, en el plano legislativo de las medidas de seguridad del enfermo mental, por la peligrosidad potencial que siempre se le atribuye, recibe un tratamiento común al de los vagos habituales, rufianes, ebrios, toxicómanos, etc.”. Vid., Cobreros Mendazona, Eduardo, ‘Aspectos jurídicos del internamiento de los enfermos mentales’, Revista de Administración Pública, 94 (1981), 135–72, p. 139

⁴³ En algunas instituciones, como en el Retiro de York o el Lincoln Asylum, hay datos que en esa época se redujo la sujeción física y de otras técnicas coercitivas al mínimo, llegándose a eliminar por completo en este último. Vid., Porter, R. (2008). Breve historia de la locura... ob. cit.

enteramente a la beneficencia y a la humanidad, le impone todos los deberes del sacerdocio, *al mismo tiempo que le concede todos los derechos*" (1983, p. 163).

Podríamos afirmar que es en este momento cuando se consolida la psiquiatría como disciplina médica. Los psiquiatras son los que tienen el saber para identificar que ciertos comportamientos son consecuencia de enfermedades, y para curarles. Pero la genealogía de la psiquiatría proviene, no tanto del progreso sobre el conocimiento de la locura, sino de los dispositivos disciplinarios y del régimen que se impone a esta desde sus iniciales tratamientos. No es el manicomio un producto de la psiquiatría, sino al contrario, la psiquiatría aparece en los manicomios, que ya existían cuatro siglos antes que esta (Álvarez-Uría, 1983; Foucault, 2005; Liria, 2018). El hospital psiquiátrico, descendiente del manicomio, como sistema que obedece a un orden y reglamento disciplinarios impone un régimen en un espacio que se identifica con una "institución total" como las que describe Goffman en *Internados* (2012)⁴⁴. El diagnóstico juega un rol central en la determinación del confinamiento, convirtiéndose en una poderosa herramienta clasificatoria y de determinación de identidades, sobre la que la medicina juega un rol fundamental (Foucault, 2005). Ser diagnosticado con una enfermedad mental siempre ha tenido consecuencias, más allá de las estrictamente médicas, y las sigue teniendo. Pero, demasiadas veces, estas consecuencias han infringido mucho dolor a los que las han sufrido.

Así, a pesar de la heterogeneidad de tendencias e instituciones desarrolladas en los diversos territorios de Europa, y del mundo, que hacen imposible confirmar un tratamiento uniforme a este colectivo en un momento histórico dado, sí se puede afirmar que hay una serie de prácticas que las personas diagnosticadas con padecimiento psíquico, los "locos", han sufrido por siglos, bien con una finalidad terapéutica o de control, prevención y ordenación social: sangrías, purgas, sujeciones físicas de diverso tipo, encadenamientos con cadenas y grilletes, contenciones con telas y camisas de fuerza, latigazos, aislamientos en oscuridad total, procedimientos catárticos, etc. Prácticas impuestas siempre en lugares separados del resto, durante un confinamiento, en sótanos, jaulas, manicomios, asilos o, más adelante, en hospitales psiquiátricos, en residencias tuteladas, lugares cuyo interior es inaccesible y sus habitantes se vuelven invisibles⁴⁵. El Derecho

⁴⁴ "La tendencia absorbente o totalizadora está simbolizada por los obstáculos que se oponen a la interacción social con el exterior y al éxodo de los miembros, y que suelen adquirir forma material: puertas cerradas, altos muros, alambres de púas, acantilados, ríos, bosques o pantanos" (...) "Un ordenamiento social básico en la sociedad moderna es que el individuo tiende a dormir, jugar y trabajar en distintos lugares, con diferentes coparticipantes, bajo autoridades diferentes, y sin un plan racional amplio. La característica central de las instituciones totales puede describirse como una ruptura de las barreras que separan de ordinario esos tres ámbitos de la vida. Primero, todos los aspectos de la vida se desarrollan en el mismo lugar y bajo la misma autoridad única. Segundo, cada etapa de la actividad diaria del miembro se realiza en la compañía inmediata de muchos otros, a quienes se da el mismo trato y de quienes se requiere que hagan juntos las mismas cosas. Tercero, todas las etapas de las actividades diarias están estrictamente programadas, de modo que una actividad conduce en un momento prefijado a la siguiente y toda la secuencia de ellas se impone desde arriba, mediante un sistema de normas formales explícitas y un cuerpo de funcionarios. Finalmente, las diversas actividades obligatorias se integran en un solo plan racional, concebido ex profeso para lograr los objetivos propios de la institución" *Vid.*, Goffman, Ervin, *Internados* (Buenos Aires: Amorrortu, 2012), pp. 20-22.

⁴⁵ A lo largo de la historia también hay referencias del uso de tratamientos no coercitivos como terapias con música o pintura, así como de profesionales y pensadores que se opusieron a los tratamientos coercitivos, pero no es el objetivo de esta tesis describir todos los tratamientos y las personas que pensaron sobre el padecimiento psíquico, sino poner el foco en esos tratamientos y actos vulneradores

ha jugado un papel clave en la ordenación de estas prácticas encargándose de legitimar algunas y deslegitimar otras, de establecer “garantías” para su ejecución, de invisibilizar algunas prácticas y contener otras. Es durante este período también en el que se desarrollan las regulaciones específicas para los ingresos psiquiátricos. Las primeras básicamente otorgaban un control administrativo y/o médico y/o familiar a los ingresos, que más adelante será sustituido por un control judicial.

2.4. Las primeras regulaciones de los ingresos: control médico-administrativo

Me voy a referir a los casos francés y español, a modo de ejemplos, aunque las primeras regulaciones desarrolladas sobre esta cuestión aparecen alrededor de finales del siglo XVIII y principios del XIX también en otros países⁴⁶. La regulación francesa es antecedente de la española, que tendrá lugar años más tarde debido al contexto particular que vivía el país (Barrios Flores, 2012; Espino Granada, 2007).

Durante la Ilustración en Francia (siglos XVIII y XIX) las denominadas *lettres de cachet* (en sus inicios cartas con el sello regio dirigidas al Parlamento que ordenaban un registro o un encarcelamiento), se convirtieron en formas de ordenar la privación de libertad, las que, según Foucault (citado por Barrios Flores, 2012, p. 28) se constituían en la forma habitual de recluir a los locos por decisión administrativa o a instancia de los familiares. La otra forma que existía en ese momento para ordenar un internamiento psiquiátrico era por orden judicial por sentencia de incapacitación civil o bien por sentencia penal. Las *lettres de cachet* fueron abolidas con la revolución francesa de 1789. Desde ese momento hasta que fue aprobada la Ley de Alienados de 1838 [*Loi nº 7443 sur les aliénés du 20 juin 1838*]⁴⁷ es incierto cómo se regulaban y se procedía a los ingresos (Barrios Flores, 2012), afrontando un vacío normativo de casi 40 años. Durante este período fueron aprobadas algunas normativas sobre las personas con problemas de salud mental que atendían únicamente a uno de los intereses protegidos, el de la protección de la seguridad pública. En este sentido, el 12-16 de marzo de 1790 se aprueba un Decreto en el que se establecen entre las funciones de la policía la intervención para evitar daños ocasionados por “insensatos y furiosos dejados en libertad y los animales peligrosos o feroces” (Art. 3.6 del Decreto, citado por Barrios Flores, 2012, p. 29). El mismo autor explica como un Decreto del año siguiente (19-22 de julio de 1791), establece una pena de multa a quienes dejen

de derechos, que han marcado la evolución del conocimiento, las prácticas y la aproximación a la locura y que impactan jurídicamente en su tratamiento.

⁴⁶ A modo de ejemplo, en Inglaterra, aparece el Decreto de Asilos de 1774, para evitar el encierro de personas cuerdas en psiquiátricos. Unos años más tarde, en 1828, otros decretos establecen la exigencia de obtener dos certificados médicos para ingresar a cualquier paciente, así como la obligación de documentar toda sujeción física que tuviera lugar en los centros.

⁴⁷ También conocida como Ley Esquirol por la influencia que ejerció este psiquiatra sobre su redactado. Esquirol llevó a cabo en 1818 un informe devastador sobre las condiciones en las que se encontraban las personas con problemas de salud mental que eran ingresadas. Barrios señala que la Instrucción que se dictó un año más tarde, que obligaba a tratar a los pacientes ingresados y prohibía las medidas de castigo, con algunas excepciones como el uso de las camisas de fuerza, era consecuencia de este informe. *Vid.*, Barrios Flores, L. F. (2012). La regulación del internamiento psiquiátrico involuntario en España: carencias jurídicas históricas y actuales. *Derecho y Salud*, 22(1), 27–52.

“vagar a insensatos o furiosos o animales peligrosos”. Es decir, parece que la obligación de mantener vigiladas y encerradas a las personas consideradas locas era de las familias y sobre ellas recaían todas las consecuencias. Así mismo, se regula análogamente la deambulaci3n de las personas con problemas de salud mental y de los animales, sin menoscabar que se identifica a las personas agresivas con el t3rmino *furiosos*, haciendo otro s3mil con los animales salvajes.

En 1804 se aprueba el C3digo civil franc3s, que prev3 que una persona incapacitada pueda ser internada en un hospicio si as3 lo decid3a el Consejo de familia seg3n las caracter3sticas de su enfermedad y el estado de sus facultades (art. 510). En este sentido, el art. 489 del mismo C3digo obligaba a la incapacitaci3n de todo ese que se encuentre en “estado habitual de imbecilidad, de demencia o de furia” (...) “tambi3n cuando ese estado presenta intervalos l3cidos” (traducci3n propia). Es decir, toda persona considerada loca o enferma mental deb3a ser incapacitada. La familia sigue siendo, pues, la responsable 3ltima de la persona, convirti3ndose la interdicci3n en la 3nica forma de “protecci3n” de la que esta gozaba por ley. Sin embargo, parece que la incapacitaci3n no era una instituci3n que agradase a las familias, qui3nes prefer3an no recorrer a ella, bien fuera por la lentitud y el costo del procedimiento o por el estigma que reca3a sobre la familia, con lo que se calcula que solo era aplicada en un 3% de los casos (Barrios Flores, 2012).

En 1838 se aprueba la Ley de los Alienados que establece como primera medida que cada departamento (la forma territorial propia de la de administraci3n francesa) deb3a prever un establecimiento p3blico especialmente dise1ado para recibir y tratar a los alienados, o cuando no fuera posible, determinar un establecimiento p3blico o privado del departamento en cuesti3n, o de otro, que deb3a llevar a cabo esa funci3n (art. 1)⁴⁸. La misma Ley regulaba tambi3n dos formas de ingresos psiqui3tricos:

a) *Los voluntarios* (arts. 8 a 17), que no eran esos realizados a instancia de la persona afectada, a pesar de lo que su nombre parece indicar, sino a instancia de un particular, familiar o allegado. Bajo esta modalidad de ingreso, se requer3a de un certificado m3dico donde constara el estado mental, las caracter3sticas de la enfermedad y la necesidad del ingreso (que no pod3a ser emitido por un m3dico vinculado a la instituci3n en la que se solicitaba el ingreso, o por un m3dico familiar o allegado hasta el segundo grado de los directores o propietarios del establecimientos o de la persona que efectuaba el ingreso), y una justificaci3n de la identidad de la persona (estos requisitos se pod3an ignorar en caso de urgencia). El ingreso deb3a notificarse en 24 horas a las autoridades administrativas y en 72 horas al Ministerio Fiscal y en quince d3as desde el ingreso inicial deb3a enviarse un certificado m3dico al prefecto para confirmar o rectificar el primer certificado m3dico.

b) La segunda forma prevista de ingreso era el *de oficio* (arts. 18 a 24), que era considerada una medida policial a discreci3n de la autoridad administrativa en los casos en que la persona diagnosticada psiqui3tricamente fuera considerada un peligro p3blico. En estos casos el ingreso deb3a ser ordenado por el prefecto de Paris, excepto en el caso de “peligro inminente, acreditado por un certificado m3dico o por ser de p3blica notoriedad” (art. 19, traducci3n

⁴⁸ En otros pa3ses se sigue la misma tendencia y se empieza a regular mediante ley el internamiento de las personas con problemas de salud mental. Ej. en B3lgica en 1850 o en Italia en 1904.

propia) en el que podían proceder al mismo los comisarios de policía en París y los alcaldes de los demás municipios.

Por otro lado, durante un ingreso, automáticamente, las comisiones administrativas o de vigilancia del asilo o del establecimiento público pasaban a ejercer las funciones de administradores provisionales de la persona ingresada, excepto que esta ya gozara de un tutor⁴⁹. A pesar que la persona ingresada no era declarada incapaz por el hecho de estar en esta situación, los actos jurídicos realizados durante este período podían ser enjuiciados por causa de demencia (según art. 1304 CC francés vigente en el momento). Estos poderes cesaban automáticamente con el fin del ingreso⁵⁰.

Observamos como en ninguna de las dos modalidades prevista de ingreso se exigía como condición una autorización judicial expresa; de hecho, no había intervención o control judicial. Solamente en la modalidad de la *voluntariedad*, debía notificarse el ingreso al Ministerio Fiscal. De todas formas, sí se establecía el deber de las autoridades judiciales de visitar los centros, sin períodos establecidos. La regulación jurídica, pues, ordena, sistematiza criterios y mantiene un control del ingreso mayoritariamente administrativo, médico y familiar; además de no preverse un internamiento verdaderamente voluntario, a instancias del afectado.

Por otro lado, se observa un tratamiento jurídico diferenciado entre esas personas consideradas peligrosas para la seguridad pública y esas que no eran así consideradas, habiendo menos garantías para los primeros. Es decir, se distingue claramente cuando se trata de un ingreso con una finalidad terapéutica o con una finalidad de prevención del riesgo para la seguridad pública. En esta línea, mientras que en el caso de los ingresos con finalidad terapéutica la Ley de Alienados establecía claramente que la persona dejaría de estar retenida cuando se obtuviera la cura (art. 13), no sucedía lo mismo con los ingresos ordenados por la administración para contener la peligrosidad, en los que no se menciona esta misma limitación, sin menoscabar que se prevé que las autoridades puedan no proceder a dar el alta a las personas ingresadas voluntariamente cuando consideren que “su estado mental puede comprometer el orden público o la seguridad de las personas” (art. 21, traducción propia); lo que evidencia el gran

⁴⁹ El administrador provisional tenía facultades de recuperar sumas debidas a la persona, pagar sus deudas, aprobar contratos de arrendamiento de máximo tres años e incluso, con autorización judicial, vender bienes muebles. Las sumas de las ventas o recuperaciones se pagaban directamente a los fondos de la institución. Sin embargo, los familiares de primer grado o el fiscal podían recurrir estas disposiciones, así como solicitar ellos mismos la administración. Ley nº 7443 sobre los Alienados [*Loi nº 7443 sur les aliénés du 20 juin 1838*], Francia, arts. 33-38.

⁵⁰ Fue con la ley de 1968, la que eliminó el establecimiento automático de esta figura. Por el contrario, el médico debía valorar que las facultades mentales de la persona (y físicas en ocasiones, y siempre que se tratara de un establecimiento público) y cuando considerara que estaban alteradas y la persona necesitaba protección en los actos de la vida civil, estaba obligado a notificarlo al Ministerio Fiscal el que le otorgaría una salvaguardia provisional. Este instrumento era un avance en relación con la incapacitación y al sometimiento automático a la administración de bienes. Por un lado, era temporal (de máximo seis meses, aunque prolongable), de publicidad limitada y se inscribía en un registro especial. Por otro lado, no limitaba la capacidad de ejercicio de los derechos de la persona afectada; es decir, no suponía incapacitación, sino una vigilancia de estos ejercicios para evitar perjuicios derivados de los actos que pueda llevar a cabo la persona y facilitando así la rescisión de los actos contraídos durante este período. Esta institución sigue vigente en Francia en la actualidad y se considera una alternativa a la tutela y a la curatela menos gravosa (arts. 433 a 439 CC francés vigente).

poder de decisión que recaía en ese momento en manos de las autoridades administrativas que incluso podían rebatir el alta dada por el médico.

También se observa una relación entre los ingresos involuntarios y la incapacitación, dos instituciones que se desarrollan de la mano a lo largo de la historia. En muchos sistemas, las personas internadas eran automáticamente sometidas a incapacitación y tutela de por vida. A su vez, para las personas que eran declaradas incapaces se facilitaba el ingreso, siendo a veces condición necesaria para este. Bercovitz desarrolla esta cuestión magistralmente en su estudio *La marginación de los locos y el derecho* (1976), dando cuenta de la relación construida jurídicamente entre los ingresos involuntarios, las garantías jurídicas y la incapacitación de las personas con problemas de salud mental, que se presenta como la única forma de protección para estas, a pesar de ser una medida originariamente de carácter patrimonialista.

En España, se sigue inicialmente el modelo de control administrativo de Francia, aunque no en lo que respecta al rango normativo de ley (una carencia garantista que perdura en la actualidad en relación con las prácticas coercitivas en psiquiatría)⁵¹, aunque se introduce seguidamente un modelo mixto de control judicial-administrativo.

En relación con la salud mental, un Real Decreto de 27 de diciembre de 1821 reguló la necesidad de la existencia de estas instituciones fuera de las capitales, en interés de los locos, pues se cree que encontrarán mejores condiciones para su cura en espacios aislados de las urbes a la vez que se prohíbe “el aislamiento continuo, la aspereza en el trato, los golpes, grillos y cadenas (...)” (Álvarez-Uría, 1983, p. 110) lo que evidencia, por otro lado, que estas eran prácticas habituales. Es notoria esta norma porque introduce por primera vez algunas ideas del tratamiento moral en la normativa: el trabajo como terapia, la prohibición del trato inhumano o degradante, la función curativa centrada en el psiquiatra o la construcción de espacios propios para tratar a los locos separados y en el campo. Al Real Decreto le siguió la Ley de 1822 para cambiar el sistema de caridad a un sistema de beneficencia social, que fue pronto suspendida y, aunque restablecidos algunos de sus mandatos por el Real Decreto de 8 de setiembre de 1836, nunca llegaron a ser cumplidas las exigencias en este sentido (Barrios Flores, 2012).

Fue en la Ley de 20 de junio de 1849 y el Reglamento de ejecución de la Real Orden de 1852 en las que se reorganizó finalmente la asistencia sanitaria considerando los establecimientos “de locos” como espacios de beneficencia y en la que se preveía el establecimiento de seis establecimientos estatales, aunque solo se pudo crear el hospital psiquiátrico del Leganés. Así, Barrios Flores (2012) señala que, en la práctica, la falta de recursos del Estado legitimó la práctica de la privatización de la asistencia psiquiátrica, relegando al primero a un papel subsidiario. En relación con el ingreso de las personas en los establecimientos psiquiátricos, se regula por primera vez en el Decreto de 23 de abril de 1873 en relación con el Manicomio de Santa Isabel de Leganés, en el que se establece un régimen administrativo de ingreso, que debía ser ordenado por el ministro de la Gobernación, acompañando a la solicitud un informe del Juez que acreditara la necesidad del confinamiento. Apunta Barrios Flores (2012) como, en contraste, sí se preveía el mandato judicial de ingreso para los casos penales .

⁵¹ Llevo a cabo el análisis normativo vigente en España en estas materias en el Capítulo VII.

La primera regulación detallada sobre la previsión de los ingresos se hizo en una norma de rango inferior a la ley, en los Reales Decretos de 12 de mayo y 19 de mayo de 1885⁵². El primero aprueba el Reglamento para el régimen del manicomio de Leganés, que era el único que dependía del Estado en el momento. El segundo, extiende la regulación de los ingresos a todos los establecimientos, provinciales y particulares, desarrollado por la Real Orden de 1885. En el Decreto de 12 de mayo para el hospital del Leganés, se prevé que el ingreso es ordenado por el Director General de Beneficencia y Salud, acompañando la solicitud con información hecha ante el juez de primera instancia acreditando el estado y la conveniencia de la reclusión, debiendo ser oídos el conyugue y parientes cercanos o, en defecto, información por el gobernador o alcalde, así como el informe preceptivo del facultativo (arts. 52 a 58).

En el Decreto de 19 de mayo, el preámbulo justifica la necesidad de extender las mismas normas para el establecimiento estatal a los demás hospitales debido al hecho que los ayuntamientos y diputaciones tenían a cargo “un gran número de locos que entran en reclusión sin ninguna garantía eficaz de seguridad individual”, lo que provocaba frecuentes litigios por reclusiones “sin razón, y con fines que atentan á la moral, á personas no declaradas judicialmente en estado de demencia” [sic]. En esta norma se prevén dos tipos de ingresos: a) de observación y b) de reclusión definitiva.

Para la reclusión por observación era suficiente la solicitud a la diputación o ayuntamiento, según la competencia del establecimiento, del pariente inmediato justificando tal necesidad por un certificado expedido por dos médicos que no fueran parientes hasta cuarto grado (art. 3). Este tipo de observación sin notificación judicial solo podía tener lugar una vez, debía ser notificada en el plazo de 3 horas al gobernador o alcalde correspondiente, y por un tiempo máximo de 3 meses, o 6 en casos de duda (ampliado a un año por la Real Orden de 1887). En cualquier caso, la norma prevé el ingreso de forma subsidiaria (art. 5, [sic]):

(...) [E]n casos de verdadera y notoria urgencia, declarados así en los informes del Alcalde y Subdelegado de Medicina. Mientras el presunto demente pueda permanecer en su casa sin peligro para los individuos de la familia, sin causar molestias excesivas á personas que vivan en las habitaciones contiguas, ó sin perjuicio evidente para la salud del mismo pariente, no podrá ser recluso, á menos que lo acuerde el Juzgado de primera instancia respectivo, previa la instrucción del oportuno expediente.

La reclusión permanente requería del informe judicial en este sentido, incoado por la familia o de oficio si carecía de esta, con informe del facultativo, y expediente en este sentido que debía dictar el juez en el plazo de 24 horas después del día que terminara el plazo de observación, habiendo oído a los parientes (si se presentaban a la audiencia).

Por otro lado, los establecimientos privados funcionarían según sus reglamentos, que debían someter a aprobación del Gobierno; es decir, que los ingresos en estos centros no pasaban los mismos controles judiciales, aunque debían notificarlo al alcalde o gobernador en 24 horas. Además, el RD preveía un control permanente de los asilos visitando frecuentemente los

⁵² *Vid.*, Gaceta de Madrid nº 135, viernes 15 de mayo de 1885; y Gaceta de Madrid nº 141, de 21 de mayo de 1885.

establecimientos (art. 12), una vez al mes si está en el término municipal y cada trimestre si está fuera.

Bercovitz (1976) resalta cómo la regulación española pone énfasis en garantizar el respeto a la libertad individual en contraposición a las homólogas regulaciones francesas o italianas, más focalizadas en atender la potencial peligrosidad social. De hecho, la norma española no se refiere a la cuestión de la peligrosidad, sino al estado y necesidad de la reclusión, característica que perdurará en posteriores regulaciones, con la excepción de los reclusos por cuestiones de seguridad que hubieran sido procesados, para los que se prevé una reclusión en espacios separados. A su vez, estas regulaciones provocaron posiciones encontradas de médicos y juristas, reprochadas por los primeros por entender que ejercía un excesivo control, pidiendo una revisión total de la normativa.

Al proclamarse la II República se aprobó el Decreto de 3 de julio 1931 sobre asistencia a los enfermos mentales⁵³. Esta nueva norma preveía tres tipos de ingresos: a) por propia voluntad; b) por indicación médica; y c) por orden gubernativa o judicial.

- a) Para el ingreso por voluntad propia se exigía (art.9): i) un certificado del médico sobre la indicación de la asistencia; ii) una declaración firmada del paciente; iii) la admisión del director del establecimiento; y iv) en los casos de establecimientos públicos, otro certificado médico.
- b) El ingreso por indicación médica solo podía usarse como “medio de tratamiento” por alguna de las siguientes razones: por “enfermedad psíquica que aconseje su aislamiento, la peligrosidad de origen psíquico, la incompatibilidad con la vida social y las toxicomanías incorregibles que pongan en peligro la salud del enfermo o la vida y los bienes de los demás” (art. 10.b). Y para ello se requería: i) certificado médico sobre la existencia de la enfermedad y la necesidad de la reclusión; y ii) declaración firmada del pariente más cercano o su representante legal; iii) comunicación del Director al gobernador sobre la admisión del enfermo en 24 horas, quién ordenará al inspector médico del distrito el reconocimiento del enfermo y el informe correspondiente.

La misma norma preveía que el gobernador hiciera visitas sin previo aviso a los centros, así como que atendiera a las posibles denuncias sobre internamiento indebido en “presuntos sujetos normales” (art. 14), que se transmitirían al juzgado correspondiente.

- c) La admisión por orden gubernativa o judicial podía ser solicitada por cualquier persona. En el primer caso, esta podía tener lugar solamente por observación en casos en que “el enfermo se halle en estado de peligrosidad para sí o para los demás o cuando a consecuencia de la enfermedad psíquica haya peligro inminente para la tranquilidad, la seguridad o la propiedad pública o privada, incluso la del propio enfermo” por máximo un día. Para su prolongación se requería el certificado médico director del establecimiento y del médico forense, en casos de duda (art. 17). La observación solo se podía alargar durante seis meses, período durante el cual el director está obligado a remitir al juzgado el informe correspondiente de los resultados.

⁵³ Vid., Gaceta de Madrid, nº 188, de 7 de julio de 1931.

Finalmente, solo se preveía el ingreso por orden judicial de las personas sujetas a un procedimiento criminal (art. 20), que también debía ir acompañado de un informe médico.

Se preveían también esos casos de ingreso por urgencia cuando hubiera signos de pérdida de la libre determinación de la voluntad o manifestaciones de peligrosidad (art. 11). Estos debían ser comunicados en 24 horas también al gobernador junto con un certificado sobre la necesidad de ingreso y sus razones emitido por un facultativo, que será complementado por otro realizado por un psiquiatra ajeno al establecimiento en el plazo de tres días, completándose el ingreso con los demás requisitos legales mencionados anteriormente para el ingreso médico. También en casos de personas indigentes o sin medios ni protección familiar, si por razón de una psicosis peligrosa esta exigía un rápido ingreso, la persona podía ser admitida en observación en carácter de urgencia (art. 18). La solicitud del procedimiento de ingreso se entiende como un interés público en casos de peligro (art. 21).

El procedimiento para el ingreso forzoso de un enfermo psíquico en estado de peligro, por ser de interés público y estar reclamado tanto para el adecuado tratamiento del enfermo como para la seguridad general y la conveniencia social, se ha de tramitar de oficio con la mayor urgencia (...) Bastará la petición de cualquier persona para decretarse la observación, previo informe médico, reclamado con urgencia de los funcionarios sanitarios por la autoridad ante quien se formule la solicitud

Las altas dependían, respectivamente, de la solicitud de la persona afectada en el ingreso voluntario (cuando así lo aprobaba el facultativo), a juicio del médico en los ingresos por indicación médica u orden gubernativa, o con permiso de la autoridad judicial en los casos de orden judicial. También los familiares o el representante legal podían solicitarlo haciéndose cargo de la responsabilidad en caso de contraindicación médica. De todas formas, si el director consideraba al enfermo en estado de peligrosidad, podría oponerse hasta la resolución de la autoridad gubernativa (art. 27).

Cabe destacar que el Decreto de 1931 otorga un poder a las autoridades médicas y al control administrativo en detrimento del control judicial alcanzado en los anteriores decretos, reduciéndolo, de hecho, a la mínima expresión, solo para esos casos en los que se haya cometido un delito o actuando como mero receptor de la notificación de ingreso, y siendo inexistente para los ingresos de carácter gubernativo. No es de extrañar, pues, que este Decreto fuera bien recibido entre los profesionales médicos. De hecho, el texto del Anteproyecto había sido presentado por la Liga Española de Higiene Mental (la Liga, en adelante) dos años antes, cuya redacción final fue aprobada por la Asamblea conjunta de la Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN) y de la Liga (Alcalá Zamora, 2000).

En cambio, el Decreto no fue tan bien recibido por los operadores jurídicos. Más adelante, después que la guerra y el franquismo truncaran todo avance en estos campos, con el nuevo marco constitucional vigente se retomó el interés legislativo por la necesidad de regular la asistencia psiquiátrica. Si bien el Decreto de 1931 seguía vigente, la limitación administrativa de la libertad personal era a todas luces incompatible con este marco. La Fiscalía General del Estado en 1985 justificó la necesidad de desarrollar normativa en relación con los internamientos y

cargó contra el Decreto de 1931 por no haber asegurado suficientemente la libertad personal ni los intereses del internado, situando incluso la tipicidad de los ingresos al marco del Decreto como formas de detención ilegal de las previstas en el Código Penal⁵⁴. Si bien se había solventado temporalmente la cuestión con la aprobación del art. 211 del Código Civil (CC) en la reforma de 1983 que preveía los internamientos involuntarios con autorización judicial, o por razón de urgencia sin autorización y con notificación a la autoridad judicial en 24 horas, la reducción de la regulación de los ingresos civiles a tan escueta normativa también desencadenó críticas por insuficiente y defectuosa (Barrios Flores, 2012), pues ni siquiera señalaba las causas de ingreso, abiertas a todo “presunto incapaz”⁵⁵.

Si bien ha habido posteriores desarrollos jurisprudenciales y legislativos (pocos) el descuido legislativo de esta cuestión en España sigue siendo patente, habiéndose ignorado las garantías jurídicas formales en sucesivas ocasiones en relación con las restricciones de derechos de este colectivo, ignorando tanto la reserva de ley como de ley orgánica⁵⁶.

En resumen, las primeras regulaciones del confinamiento han otorgado un amplio poder a los facultativos y control administrativo de los internamientos obstaculizando así la protección del derecho a la libertad personal y de otros derechos fundamentales. No ha sido hasta bien entrado el siglo XX o inicios del XXI que se ha consolidado el control judicial de los internamientos involuntarios.

Por otro lado, ni la naturalización de la etiología de la enfermedad mental impuesta por la razón, ni la regulación de los ingresos, supuso por sí mismo una humanización en las prácticas instauradas. En el siguiente apartado voy a mostrar cómo la extensión y el dominio del paradigma científico-médico no ha traído, por sí mismo, una mejora en el trato a las personas.

⁵⁴ *Vid.*, Fiscalía General del Estado, circular nº 2/1984, en torno al artículo 211 del Código civil: el internamiento de incapaces presuntos.

⁵⁵ Decía el art. 211 introducido en la reforma del Código Civil por la Ley 13/1983, de 24 de octubre: “El internamiento de un presunto incapaz requerirá la previa autorización judicial, salvo que, razones de urgencia hiciesen necesaria la inmediata adopción de tal medida, de la que se dará cuenta cuanto antes al Juez, y, en todo caso, dentro del plazo de veinticuatro horas. El Juez, tras examinar a la persona y oír el dictamen de un facultativo por él designado, concederá o denegará la autorización y pondrá los hechos en conocimiento del Ministerio Fiscal, a los efectos prevenidos en el artículo 203. Sin perjuicio de lo previsto en el artículo 269.4º, el Juez, de oficio, recabará información sobre la necesidad de proseguir el internamiento, cuando lo crea pertinente, y, en todo caso, cada seis meses, en forma igual a la prevista en el párrafo anterior, y acordará lo procedente sobre la continuación o no de internamiento.” El primer párrafo fue modificado por la disposición final 12 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, y trasladado en el 2000 al art. 763 de la Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil (LEC).

⁵⁶ El art. 763 de la Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil regula actualmente el internamiento involuntario “por razón de trastorno psíquico”. Parte de este precepto fue declarado inconstitucional por la Sentencia del Tribunal Constitucional 132/2010, de 2 de diciembre, debido a un defecto de forma, pues restringe la libertad personal sin atender a la reserva de ley orgánica prevista para estos casos (art. 81.1 CE). Pero se declaró, de forma inusual, que no se suspendía su efecto, sino que se instaba al gobierno a remediarlo. No fue hasta cinco años después, en la Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, donde se reparó el defecto confiriéndole carácter de ley orgánica mediante disposición adicional. Sobre esta cuestión, ver más en el apartado 7.1 del Capítulo VII.

2.5. El dominio del paradigma científico-reduccionista y sus prácticas

Con la tendencia creciente a buscar la etiología de la enfermedad mental en lo orgánico y en la búsqueda por probar la relación entre lo mental y lo físico, aparece en el siglo XVII, de la mano de Thomas Willis (1621-1675), la neurología, localizando el cerebro como el órgano central de las funciones mentales. Este desarrollo, junto con una creciente obsesión en delimitar el objeto de la medicina mental en el cerebro, juegan a favor de la consolidación de la psiquiatría como una disciplina médica de igual valor y rigor que las demás, pues la locura será por fin localizable, se convierte en una “enfermedad real” (Porter, 2008, p. 126).

En esta línea, aparece a finales del siglo XIX y principios del XX en la psiquiatría alemana, con Griesinger (1817-1868) primero, y Kraepelin después (1856-1926)⁵⁷, la concepción moderna y dominante en la actualidad del entendimiento del padecimiento psíquico y de la función de la psiquiatría respecto este (Engstrom & Kendler, 2015). Esta se basa en cuatro ideas fundamentales (2015, p. 1190): 1) la psiquiatría es una rama de la medicina y su tarea es básicamente científica, para lo que se requiere de un método científico; así, 2) el diagnóstico debe ser uno de los principales focos de la psiquiatría, atendiendo a los síntomas y al curso de la enfermedad; 3) los trastornos psiquiátricos son enfermedades reales que deben ser definidas usando evidencia basada en la investigación; y, en consecuencia, 4) el foco de la psiquiatría debe ponerse en los aspectos biológicos y en los mecanismos funcionales del cerebro, particularmente, pero no en los psicológicos o socioculturales.

Engstrom y Kendler (2015) cuestionan que esta visión neo-kraepeliana represente el pensamiento original de Kraepelin, que interpretan de forma menos categórica y más psicológicamente orientada de lo que su legado nos hace pensar, considerablemente menos focalizado en el cerebro y más escéptico de la nosología, a diferencia de Griesinger que sí promovió una visión estrictamente reduccionista de los problemas de salud mental. Independientemente de la visión genuina del pensamiento de Kraepelin, lo que interesa aquí es que el legado de su trabajo y de su pensamiento interpretado por los neo-kraepelianos es el que ejerce la psiquiatría hegemónica moderna e implica un rechazo mayoritario de la psiquiatría occidental a las escuelas psicoanalíticas⁵⁸ y a la psiquiatría social⁵⁹. Por el contrario, promulgan

⁵⁷ Kraepelin es reconocido por introducir el concepto de *dementia praecox*, identificada en ese momento con lo que actualmente conocemos como esquizofrenia. *Vid.*, Henrik Peters, U. (2004). Un siglo de psiquiatría alemana. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 67(3-4), 127-161.

⁵⁸ El psicoanálisis fue desarrollado particularmente por Sigmund Freud, que publicó su obra capital *La interpretación de los sueños* en 1900. Aunque la psicoterapia no era una disciplina nueva, Freud le dio un nuevo impulso y la introdujo en Alemania. El psicoanálisis de Freud se fundamenta en la explicación de los comportamientos en los procesos humanos psíquicos del inconsciente que están vinculados al contexto sociocultural y a las relaciones interpersonales de los sujetos. Freud y Kraepelin no se expresaron en detalle sobre la teoría del otro, pero se les conocen críticas recíprocas. En general, el psicoanálisis ha sido cuestionado desde la psiquiatría biologicista por su falta de evidencia científica y por ser una teoría no demostrada. *Vid.*, Henrik Peters, U. (2004). Un siglo de psiquiatría alemana... *ob. cit.*

⁵⁹ El concepto de la psiquiatría social lo generaliza Maxwell Jones (1907-1990) a mediados del siglo XX para referirse a una psiquiatría basada en el modelo de la *comunidad terapéutica*, postulando reformas en el tratamiento psiquiátrico como la abolición de los encierros, el fin de los métodos coercitivos y la democratización de las relaciones entre pacientes y psiquiatras y entre los demás profesionales involucrados en el tratamiento. La psiquiatría social se focaliza en los contextos interpersonales y culturales de la persona con el diagnóstico psiquiátrico, combinando disciplinas médicas y sociales para

una visión principalmente biologicista, centrada en el cerebro y en la genética y, en consecuencia, en la necesaria búsqueda de un método basado en la evidencia. Este representa el paradigma de aproximación a la salud mental que se conoce como modelo biomédico, médico o biologicista por su foco reduccionista en los determinantes orgánicos y/o genéticos, del cuerpo⁶⁰.

El dominio de este paradigma reduccionista en la atención e investigación de los trastornos mentales, junto con los descubrimientos de ciertos psicofármacos con importantes efectos de contención y reducción de los síntomas, convivió durante el siglo XIX con técnicas “de choque”, ciertamente invasivas y peligrosas. Cuenta Porter (2008) que, en los años 20 y 30, se popularizó la terapia de sueño prolongado inducido por barbitúricos, el coma producido por insulina, el electrochoque o terapia electroconvulsiva (TEC)⁶¹, el tratamiento con un fármaco que provocaba convulsiones tan violentas que a veces se padecían fracturas de huesos, y la lobotomía y leucotomía durante el auge de la cirugía⁶². En esta línea, Wagner-Jauregg (1857-1940) recibió un Premio Nobel en 1927, el único otorgado hasta el día de hoy a un psiquiatra por una técnica psiquiátrica, por la denominada malarioterapia, que consistía en introducir el virus de la malaria a los pacientes con parálisis general progresiva.

En resumen, la imposición del paradigma científico sobre otras aproximaciones al sufrimiento psíquico, y con ello la focalización en lo orgánico y lo biológico, no supuso por sí mismo una mejora en el tratamiento a los enfermos. Por el contrario, la idea que los problemas de salud mental son de transmisión genética y heredables, idea asociada al modelo biomédico expuesto, dio argumentos para que se reprodujeran, durante los siglos XIX y XX, prácticas eugenéticas

su desarrollo. Tuvo un momento de auge en el siglo XX, especialmente en Estados Unidos con los higienistas, pero superado hoy en día por el dominio de la bio-psiquiatría. Para conocer más: *Vid.*, Jones, M. (1968). *Social psychiatry in practice: the idea of the therapeutic community*. Harmondsworth: Penguin Books.

⁶⁰ Se desarrollan más este y los otros modelos de aproximación a la discapacidad y a la “locura” en el Capítulo II.

⁶¹ No voy a entrar a valor la eficacia de algunas de estas terapias, como por ejemplo la terapia electroconvulsiva (TEC), para lo que no tengo herramientas. Aun así, cabe hacer referencia a la controversia que sigue generando el uso del TEC. Mientras que otras “terapias” de las señaladas (como la malarioterapia o la lobotomía) han dejado de practicarse, el TEC sigue utilizándose en muchos países. De hecho, parece tener beneficios muy positivos en algunos casos concretos, como en los episodios de depresión severa; aunque su uso puede tener efectos adversos o secundarios severos. En la actualidad, en los países occidentales está cuidadosamente estandarizada su aplicación, se considera por los profesionales un tratamiento seguro y eficaz cuando es aplicada adecuadamente, y no debe asociarse a la imagen que tenemos del uso que se hacía de ella en sus inicios. Aun así, su práctica es muy controvertida, porque se ha convertido en un símbolo de los abusos de la psiquiatría, asociada a menudo con tortura y tratos crueles, degradantes e inhumanos por sus detractores, debido en gran parte al estigma que acarrea de su historia y usada a menudo con fines diferentes a los terapéuticos. Su uso es particularmente cuestionado por las organizaciones de (ex)usuarios y supervivientes de la psiquiatría, así como por las organizaciones de derechos humanos. Sobre los efectos y usos clínicos del TEC, *Vid.*, Weiner, Richard D., and Irving M. Reti, ‘Key Updates in the Clinical Application of Electroconvulsive Therapy’, *International Review of Psychiatry*, 29 (2017), 54–62.

⁶² W. Freeman, el mayor impulsor de estas últimas técnicas, neurólogo del George Washington University Hospital, llegó a practicar unas 3,600 lobotomías, unas cien por semana. Cuenta Porter como a finales del 1951 unos 18,000 pacientes habían sido lobotomizados en Estados Unidos, a veces con el uso de un rudimentario picahielos insertado por la cuenca del ojo. *Vid.*, Porter, R. (2008). *Breve historia de la locura...ob. cit.*

similares a las del tiempo en las que se asociaba la locura a causas sobrenaturales, pero con métodos mucho más sofisticados y amparados por el marco legal. El modelo biomédico, pero también el higienismo mental desde postulados más próximos a un modelo comunitario justificaron y promovieron el uso de instituciones de carácter eugenésico con argumentos psiquiátricos mediante, por ejemplo, la esterilización forzosa; una práctica que sigue hoy despenalizada en muchos países, entre ellos en España, afectando mayoritariamente a mujeres con discapacidad intelectual y psicosocial⁶³.

2.6. Prácticas eugenésicas a las personas con problemas de salud mental

Hay dos factores o creencias principales en torno a los problemas de salud mental que apoyan el desarrollo y favorecimiento de la aplicación y regulación de prácticas eugenésicas a personas con estos diagnósticos. Por un lado, la hipótesis que los trastornos psiquiátricos son transmitidos hereditariamente y no se pueden curar. Por el otro, el desarrollo de criterios de selección de los seres humanos basados en la premisa sobre la que se construye la idea de la eugenesia que hay clases de seres humanos superiores que deben perpetuarse genéticamente para mejorar la especie (López-Muñoz, 2013).

Francis Galton (1822-1911) sistematizó las ideas de la eugenesia a finales del siglo XIX recogidas en *Ensayos sobre la Eugenesia [Essays in Eugenics]* (1909). Explica Henrik Peters que, en esa misma época, en Alemania Ernst Rüdin (1874-1952), en ese momento psiquiatra profesor en Basilea, realizó un trabajo de selección que serviría más tarde para justificar el desarrollo del Holocausto, en el que se preveía un proceso de “limpieza racial” que incluía la separación de todos aquellos que eran considerados “deficitarios de la raza” (2004: 138). En esta línea, Rüdin afirmaba que la *dementia praecox*, que actualmente conocemos como esquizofrenia, era hereditaria genéticamente, mediante los denominados “genotipos morbosos”, lo que justificaría la eliminación de las personas así diagnosticadas.

Ernst Rüdin no era un caso aislado, sino que representaba un pensamiento extenso en la época, no solo en Alemania. Muchos intelectuales y políticos de renombre eran afines a las ideas eugenésicas, entre los cuales los escritores Aldous Huxley y H. G. Wells y la paleobotánica Marie Stopes, fundadores todos ellos de la Sociedad para la Educación Eugénica [*Eugenics Educational Society*], creada en 1907 en Londres (Chitty, 2007). La Sociedad hizo campaña por la esterilización y las restricciones matrimoniales apoyando la esterilización obligatoria de esos con discapacidades intelectuales y psicosociales que se consideraban, como se le atribuye haber dicho a W. Churchill en 1910, “un peligro terrible para la raza”(parafraseado por Brignell, 2010).

⁶³ El artículo 156 de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal español, (Ref: BOE-A-1995-25444) modificado por la Ley Orgánica 1/2015, de 30 de marzo (Ref: BOE-A-2015-3439), despenaliza la esterilización forzosa acordada por órgano judicial en el caso de personas que de forma permanente no puedan prestar en modo alguno su consentimiento, cuando haya graves conflictos de bienes jurídicos protegidos y a fin de salvaguardar el mayor interés del afectado. Para más información sobre la esterilización en España y sus conflictos éticos y jurídicos leer el Informe de la Fundación CERMI Mujeres y el Foro Europeo de la Discapacidad (EDF), aprobado en la Asamblea General del EDF en Madrid (España) en mayo de 2017. *Vid.*, CERMI Mujeres & Foro Europeo de la Discapacidad, (2018) *Poner fin a la esterilización forzosa de las mujeres y niñas con discapacidad*, Grupo Editorial Cinca, marzo 2018.

En 1912 tuvo lugar la primera Conferencia Internacional de la Eugenesia organizada por la Sociedad, en la que Leonard Darwin, el hijo de Charles Darwin, hizo presión para crear un equipo de científicos que viajaran alrededor del país para identificar a todos esos “no aptos” para ser segregados en colonias o esterilizados. En 1913 se aprobaba en Inglaterra la Ley de la deficiencia mental [*Mental Deficiency Act*], con el objetivo de institucionalizar a las personas así categorizadas, una herramienta más de legitimación y regulación de la segregación de estas personas, que estaría vigente hasta el 1959 con la aprobación de la Ley de Salud Mental [*Mental Health Act*] que regula los ingresos psiquiátricos⁶⁴. En 1931 el partido laborista preparó una propuesta de ley para la esterilización involuntaria de ciertas categorías de pacientes mentales, los cuales, en palabras del miembro del partido laborista Archibald Church, eran “una carga para sus padres, una miseria para ellos mismos y una amenaza para la vida social de la comunidad” (citado por Brignell, 2010). La propuesta de ley no fue aprobada, aunque Brignell (2010) explica que esto no fue un obstáculo para llevar a cabo muchas esterilizaciones bajo diferentes formas de coerción.

Paralelamente, desde la psiquiatría, se organizaron alrededor del mundo las denominadas Ligas de Higiene Mental (López-Muñoz, 2013). Sus miembros, los higienistas, que compartían una visión social y contextualizada de la salud mental que no atribuía al padecimiento psíquico únicamente causas biológicas, sino determinadas por el entorno y el contexto, justificaban también unas respuestas en ocasiones eugenésicas en nombre de la salud pública y la disminución de la delincuencia. Estas iniciativas se originan en Estados Unidos, seguidas por Francia y otros Estados europeos; también en España, en 1927 se crea la Liga Española de Higiene Mental. Tal fue la difusión de estas Ligas que se creó un Comité Nacional para coordinar y articular la labor de las mismas en los diversos países donde existían (Saforcada, 1932).

El objetivo que se atribuían dichas organizaciones era tanto el de prevenir los problemas de salud mental como el de disminuir la delincuencia, elementos que relacionaban directamente, para lo que eran necesarias medidas no solo clínicas, sino particularmente legales y de educación popular. Es patente la finalidad de transformación social de las Ligas que se plasma en el Proyecto de la Liga de Higiene Mental española, la cual preveía dividirse en las siguientes secciones (Saforcada, 1932): 1) Propaganda y educación popular; 2) asistencia médica y protección social de los psicópatas; 3) legislación; 4) orientación profesional; 5) pedagogía; 6) prevención de la criminalidad, delincuencia y vagancia; y 7) lucha contra las toxicomanías, enfermedades venéreas e infecciosas⁶⁵.

⁶⁴ Esta fue reformada en 1983 y en 2007, y actualmente convive con la Ley de competencia mental [*Mental Capacity Act*] de 2005 que regula la aplicación de medidas de sustitución de las decisiones a personas carentes de competencia mental. Ver contenido de las leyes: <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2007/12/contents> (último acceso 17 de abril de 2019) y <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents> (último acceso 17 de abril de 2019).

⁶⁵ Existe una relación evidente entre los postulados de los higienistas y la escuela positivista italiana liderada por Lombroso (1836-1909). Considerado el fundador de la antropología criminal, influyó claramente a la psiquiatría, y también al derecho, estableciendo en su obra *Tratado antropológico experimental del hombre delincuente* una teoría sobre la relación entre locura y criminalidad. Siguiendo esta corriente, Saforcada afirmaba que debía estudiarse la delincuencia como si fuera una enfermedad social, por lo que debe tenerse en cuenta al castigarse a un delincuente no solo el delito que cometió, sino más bien la personalidad del delincuente, debiéndose atender a sus antecedentes personales, familiares, relacionales, etc., (1932); y lo mismo era aplicable a las personas con problemas de salud

Las Ligas otorgaban al psiquiatra una función social que trascendía lo médico; así, algunos de sus seguidores reclamaban poner en práctica ciertos postulados eugenésicos, por ejemplo, la implantación de un certificado de sanidad prematrimonial, para lo que se pedía la reforma del Código Civil en España, o la creación de asilos para alcohólicos y toxicómanos (Saforcada, 1932). Renace en esta corriente las antiguas asociaciones entre locura y pobreza, locura y marginalidad, locura y criminalidad. En este sentido, pedían también el restablecimiento del *delito sanitario* para los que incumplieran un tratamiento (Saforcada, 1932).

Por otro lado, debido a la creencia entre los higienistas que algunas enfermedades eran curables y que dependían de la mejora del entorno y de la salud pública, el Proyecto de la Liga en España también contaba entre sus prioridades con la mejora de las condiciones de los hospitales psiquiátricos y el tratamiento en espacios ambulatorios. Para poder completar esta labor eran partidarios de menos formalismos legales, pues consideraban que el control legal sobre los ingresos, como el requisito de un expediente administrativo previo a cualquier ingreso, regulado en ese momento por el Real Decreto de mayo de 1885, constituía una barrera para la mejora de la atención. A lo largo de la historia se repiten reticencias de los profesionales de la psiquiatría a mayores controles y garantías legales al ejercicio de su actividad, las cuales son vistas como intromisiones innecesarias⁶⁶. Explica Huertas (1995) que los antilegalistas consideraban la regulación como intrusismo en el desarrollo de la labor profesional que dificultaba los ingresos voluntarios y que ponía obstáculos para dar de alta al paciente posteriormente.

En resumen, las posturas eugenésicas han tenido apoyos tanto entre los más fieles seguidores de Darwin y la teoría de la evolución, que creían que todas las condiciones de salud eran heredables; como entre esos que también creyeron que los factores ambientales podían contribuir tanto como los genéticos o heredables a las deficiencias de la salud. Es decir, que tanto seguidores de modelos reduccionistas biomédicos como biopsicosociales o incluso sociales, (donde podríamos acomodar a los higienistas), apoyaron históricamente el control mediante la esterilización, cuando no la eliminación, de las personas con problemas de salud mental. Lo que, sin menoscabar las muchas otras diferencias entre las propuestas de ambos modelos, cómo por ejemplo el hecho que los segundos apoyaron también la promoción de programas de bienestar y salud pública, evidencia la existencia de una idea compartida que la vida de las personas categorizadas con ciertos problemas de salud mental, que también afecta a otros colectivos como las personas con discapacidad intelectual, de hecho identificados jurídica y médicamente por mucho tiempo, tiene menos valor, es menos digna de ser vivida.

Lo que quiero evidenciar con estas referencias, es que las demandas de prácticas eugenésicas no se originan ni ocurren solo en la Alemania nazi, aunque esta las llevó a sus últimas consecuencias. De hecho, la primera ley de esterilización forzosa de personas con problemas de salud mental y delincuentes se promulga en Estados Unidos (Indiana) en 1907, al que le siguieron países como Suiza, Suecia, Noruega, Finlandia y Japón, entre otros (Bachrach, 2004).

mental, así aparece la premisa: *no hay enfermedades, sino enfermos*. La relación que se estableció en estas corrientes entre enfermedad, delincuencia y personalidad, sigue vigente en la actualidad y se ha trasladado también al paradigma científico-médico.

⁶⁶ Se desarrollan las corrientes del tratamiento jurídico en referencia a la relación entre las personas con problemas de salud mental y la psiquiatría en el segundo capítulo de esta tesis.

En Alemania, en 1933 se promulga la Ley para la prevención de las enfermedades hereditarias en la Descendencia [*Gesetz zur Verhütung Erkrankung Nachwuchses* en su nombre original, o conocida también como Ley de Esterilización] de la que el propio Rüding fue promotor y redactor de la parte psiquiátrica (Bachrach, 2004), junto con la aprobación del Acta contra criminales peligrosos [*Gesetz Gegen Gefährliche Gewohnheits Verbrecher*], que tenía la misma finalidad y utilizaba métodos similares (López-Muñoz et al., 2006). La primera de las normas permitía la esterilización involuntaria de sujetos por razón de ciertos diagnósticos: debilidad mental congénita, esquizofrenia, psicosis maniaco-depresiva, epilepsia, el baile de “San vito” (Huntington), ceguera y sordera congénitas, malformaciones corporales hereditarias, alcoholismo crónico grave, entre otras (López-Muñoz, 2013).

Como consecuencia de la aplicación de la Ley de Esterilización se calcula que en 1945 unos 400,000 alemanes habían sido forzosamente esterilizados (alrededor del 0,5% de la población total de Alemania), siendo la esquizofrenia el segundo de los diagnósticos más recurrentes, después de la denominada debilidad mental, usada para referirse a las personas con una discapacidad intelectual. Se calcula que el 25% de los médicos colaboró en este proceso de identificación y esterilización masiva, y eran de hecho los psiquiatras los encargados de diagnosticar si el paciente tenía un problema psiquiátrico y debía, por lo tanto, ser esterilizado (González López, 2013; López-Muñoz, 2013). Algunos autores han identificado la esterilización forzada como un paso previo al Holocausto (Henrik Peters, 2004); de hecho, se calcula que fallecieron entre un 1% i un 5% de los sometidos a intervenciones quirúrgicas para ser esterilizados (López-Muñoz, 2013).

Los dos años siguientes, entre 1934 y 1935, se promulgan en Alemania las llamadas leyes de Nüremberg que consistían en la adopción de un conjunto de medidas eugenésicas reforzando la idea que debía depurarse la sangre del pueblo germano. Así, prohibieron las relaciones sexuales entre judíos y arios y obligaron al sometimiento de las parejas a exámenes médicos premaritales para prevenir la propagación de ciertas enfermedades (Proctor, 1990). Medidas que nos recuerdan el reclamo de los certificados sanitarios prematrimoniales de los higienistas, un paso más hacia la selección de la especie y la gradación del valor de las vidas humanas.

Unos años más tarde, al inicio de la II Guerra Mundial, Alemania desarrolló el denominado *T4 Aktion*, o mal llamado Programa de Eutanasia, estrategia que planificó y llevó a cabo la identificación, clasificación y exterminio de muchas personas con problemas de salud mental. Hitler ordenó la muerte de personas con diferentes diagnósticos y discapacidades, entre ellas la esquizofrenia, lo que se extendió después a otras personas que eran improductivas o tenían conductas “antisociales”. Los asesinatos durante el *T4 Aktion* se llevaron a cabo hasta el 1941 en seis centros de exterminio de enfermos mediante la inyección de monóxido de carbono en las conocidas como “cámaras de gas”, popularizadas por su posterior uso en los campos de concentración y exterminio. Después de un paro temporal⁶⁷, se reemprendieron las prácticas de

⁶⁷ El programa *T4 Aktion* se interrumpió temporalmente en 1941 por las manifestaciones públicas y las presiones de algunos sectores religiosos propiciados particularmente por el Obispo de Münster quien denunció y criticó abiertamente el denominado programa de eutanasia. *Vid.*, Gerrit Hohendorf, The extermination of mentally ill and handicapped people under National Socialist rule, Online Encyclopedia of Mass Violence, 17 noviembre 2016, publicado en línea, ver en: <https://www.sciencespo.fr/mass-violence-war-massacre-resistance/en/document/extermination-mentally-ill-and-handicapped-people-under-national-socialist-rule> (último acceso 12 de junio de 2019).

exterminio a personas enfermas hasta el 1945, utilizando durante esta segunda etapa otros métodos como la inducción al coma con barbitúricos, las inyecciones letales o simplemente matando a las personas de frío o por infra alimentación (Fuller Torrey & Yolken, 2010; von Cranach, 2003).

Algunos autores calculan que hasta 1945 se exterminaron unas 200,000 personas con estos métodos (González López, 2013), entre las que se contabilizan unos 73,000 pacientes con problemas psiquiátricos. Otros autores contabilizan un total de entre 220,000 y 269,500 personas diagnosticadas con esquizofrenia esterilizadas o asesinadas en la Alemania nazi, lo que representaría entre el 73% y el 100% de toda la población con esquizofrenia en Alemania en el momento (Fuller Torrey & Yolken, 2010), el mayor caso documentado de genocidio psiquiátrico.

Conocida es, por otro lado, la colaboración de los médicos en experimentos no consentidos durante la Alemania nazi, practicados también a personas con padecimiento psíquico. Así, aunque menos divulgados que otros programas de experimentación, también hay evidencia de investigaciones neuropsiquiátricas a pacientes mentales, tanto en la aplicación de electroshocks de alto voltaje, como con pruebas farmacológicas o en el estudio anatomopatológico de sus cerebros una vez asesinados (López-Muñoz, 2013). Se conocen y se han reportado casos de abusos y violaciones de derechos humanos a personas con problemas de salud mental en todo el mundo moderno, pero el genocidio psiquiátrico de la Alemania nazi constituye una institucionalización de los abusos a personas con diagnósticos psiquiátricos y a personas con discapacidades mentales e intelectuales solo comparable al *Grand Refermement* del siglo XVII o a las cacerías de brujas de la Inquisición. Cabe mencionar que, a pesar de la pasiva colaboración de tantos que una empresa de este tipo requiere, el período de la Alemania nazi implicó también la expulsión, exilio o asesinato de muchos psiquiatras alemanes no afines al régimen o a estas prácticas (Henrik Peters, 2004).

Pero toda corriente dominante tiene su contrapoder. A mediados del siglo XX se desarrollan y toman fuerza un conjunto de movimientos denominados *antipsiquiátricos* o de *democratización de la psiquiatría* que quieren cambiar las instituciones manicomiales y los regímenes disciplinarios practicados por esta disciplina o que niegan, incluso, la existencia de la propia categoría de la “enfermedad mental”. En efecto, ha habido y hay un movimiento alternativo al reduccionismo biologicista hegemónico y a las prácticas de exclusión y coerción, teorías que significan el contexto y los determinantes sociales de la persona en la comprensión del padecimiento y que persiguen desarrollar formas alternativas de ayudar a disminuir el padecimiento psíquico que no impliquen vulneraciones de derechos. Estos movimientos han perseguido, precisamente, aproximando el fenómeno de la locura desde otros paradigmas, el repensar la propia práctica psiquiátrica.

2.7. Las antipsiquiátrías

Durante el siglo XX, junto con el dominio del modelo reduccionista en psiquiatría, el desarrollo de los psicofármacos, de la psicoterapia y el surgimiento de las clasificaciones internacionales de diagnóstico psiquiátrico, surge en la década de los 60 un movimiento social que se conoce como “antipsiquiatría”, debido a su oposición a la concepción dominante de esta disciplina.

R. D. Laing es considerado uno de los precursores del movimiento, con la publicación de sus obras *El yo dividido* (1975) y *La política de la experiencia* (1977), entre otras, en las que defiende su tesis fenomenológica de aproximación a las experiencias de la psicosis. Para Laing la experiencia es el elemento principal de evidencia. El autor sostiene que la tesis que se limita a entender al hombre como un sistema orgánico de procesos, como una máquina, no es, para nada, completa; es decir, hace una crítica a la tendencia biologicista y organicista de aproximarse a las conductas humanas, que cree que despersonaliza y cosifica a la persona, que es vista desde una mirada reduccionista solo como eso, como un conjunto de procesos mecánicos y biológicos. Laing se pregunta en su obra, por qué, si consideramos locas, y con razón, afirma el autor, a esas “personas que se experimentan a sí mismas como autómatas, como robots, como piezas de maquinaria o aun como animales (...) ¿por qué no consideramos igualmente loca una teoría que pretende transmutar a las personas en autómatas o en animales?” (Laing, 1975, p. 19) Hay algo en la teoría de Laing que hace saltar las alarmas sobre lo irracional de la lógica de la teoría biologicista reduccionista. ¿Cómo un modelo que selecciona su objeto científico partiendo de la dicotomía de lo racional y lo irracional, algo abstracto e indefinido en su esencia, cuando no moralista, pretende buscar la verdad del conocimiento focalizándose en lo puramente biológico-procesal?

Fue D. Cooper quién acuñó el término “antipsiquiatría” unos años después para referirse a una alternativa a los procedimientos y concepciones de las premisas convencionales de la psiquiatría que estaban tan alejadas de esta que creyó conveniente denominar precisamente con su antítesis. Cooper entiende que detrás de la etiqueta de la esquizofrenia⁶⁸ hay una “invalidación social” del sujeto, en un doble sentido: se hace que la persona “se ajuste progresivamente a la identidad pasiva, inerte, de inválido o paciente”, a la vez que “casi todo acto, afirmación y experiencia de la persona rotulada es sistemáticamente considerado inválido (...)” (1976, p. 8).

Cooper llevó a la práctica sus teorías antipsiquiátricas mediante la realización del experimento denominado “Villa 21”, desarrollado en la planta de un hospital psiquiátrico, donde rompió con los regímenes disciplinarios de los hospitales convencionales y con muchas de sus jerarquizaciones y paternalismos⁶⁹. En esta misma línea, Laing y otros colegas de la *Philadelphia Association*, fundada por el primero en 1965 junto con Aaron Esterson (Desviat, 2006), y bajo la que se agruparon los que pensaban de forma afín al movimiento, crearon el *Kingsley Hall*, al que llamaron el “asilo”, en el sentido epistemológico griego de la palabra: “un refugio”, que

⁶⁸ Tanto el trabajo de Laing como el de la mayoría de los psiquiatras referenciados en este estudio focalizan su atención en los diagnósticos de psicosis y otros como el trastorno bipolar; es decir, en los denominados trastornos mentales severos (TMS), que deben diferenciarse de los trastornos mentales comunes (TMC) que incluyen esos identificados en esa segunda fase de patologización de los comportamientos desviados que aparece más tarde en el tiempo, con el psicoanálisis particularmente y las aportaciones de Freud sobre el inconsciente. He apuntado estas diferencias en la introducción.

⁶⁹ Cooper explica el desarrollo y resultados de esta experiencia en su obra *Psiquiatría y Antipsiquiatría*. Respecto los resultados del experimento, estos no quedan claros en el libro, que menciona solo como “resultado” totalmente seguro y “conclusión” inequívoca del mismo (comillas usadas por el autor) que los límites del cambio institucional eran muy estrechos, y que para que una unidad de ese tipo pudiera tener un desarrollo posterior debía tener lugar fuera de los confines de este tipo de institución (del hospital convencional) pues era necesario liberar al personal del sistema jerarquizado de dominación en el que trabaja. Los resultados y conclusión de Cooper con el experimento Villa 21 servirán para probar de nuevo el método en el *Kingsley Hall* fundado años después por Laing y otros colegas. *Vid.*, Cooper, D. (1976). *Psiquiatría y Antipsiquiatría*. Buenos Aires: Locus Hypocampus.

entendían que debía ser un lugar seguro para las personas con diagnóstico de psicosis o esquizofrenia, partiendo de la premisa que los hospitales no lo eran. En el *Kingsley Hall* no se cerraban las puertas y no se administraban psicofármacos de forma involuntaria, rompiendo también con la jerarquía asimétrica y vertical tanto entre médico y paciente como entre los propios profesionales. Se llegaron a crear 20 espacios terapéuticos con estas características en Inglaterra (Rissmiller & Rissmiller, 2006).

En resumen, los pensadores de la antipsiquiatría compartían la idea que el conocimiento de la locura no se podía basar en la visión reducida del individuo como un conjunto de procesos biológicos, pues el problema a abordar en todo caso estaba en el contexto y en los otros, particularmente en la familia y en la forma de la sociedad capitalista. Así, la categorización y etiquetación de “enfermo mental” de la psiquiatría hegemónica no respondía a las necesidades de estas personas ni a “la realidad” de sus problemas, que en todo caso eran de tipo psicológico y necesariamente contextuales. Por lo tanto, las prácticas psiquiátricas construidas alrededor de la idea de la “enfermedad mental” no contribuían a ayudar a la persona, máxime a aplacar los síntomas de su malestar. En general, los que se autodenominaban como Antipsiquiatras creían que debe darse un significado a la locura, entenderla, en relación con la experiencia subjetiva e interpersonal.

Compartían también, en general, la idea que la enfermedad mental no era una entidad real, teoría especialmente difundida con la obra de T. S. Szaz *El mito de la enfermedad mental* (1961), que compara la psiquiatría con otras pseudociencias y en la que cuestiona profundamente los diagnósticos psiquiátricos y sus fundamentos morales y científicos. En la obra de Szaz se cuestiona la noción de “normalidad” y el intento de construir el universo desde el pensamiento biológico, como si este fuera único, entendiendo la relación psiquiátrica como una relación de poder opresora. En esta línea, algunos consideraron a la psicoterapia como una técnica más útil, no para curar, pues no hay nada que curar si no hay enfermedad, sino para ayudar a la gente a comprender sus experiencias.

Paralelamente, en Italia, Franco Basaglia (1924-1980) y Franca Ongaro (1928-2005), más conocida con el apellido de su marido como Franca Basaglia, adoptan y promueven postulados parecidos a los de la antipsiquiatría anglosajona, aunque difieren en algunas de las premisas con sus contemporáneos, pues no niegan *per se* la existencia de la enfermedad mental y la validez del concepto. Los Basaglia se focalizan en visibilizar la dimensión social del padecimiento psíquico para intentar entenderlo, lo que creen necesario para romper la marginalización a la que el sistema somete al enfermo. Igual que en la antipsiquiatría inglesa y americana, hay en el movimiento italiano un cuestionamiento global de la organización social, que entienden como uno de los principales factores causantes de la alienación, con especial énfasis en la institución manicomial (Franco Basaglia & Basaglia, 1977).

El movimiento italiano se conoce como “psiquiatría democrática”, y reunirá numerosos seguidores bajo la asociación con el mismo nombre. Su líder se autodenominó en algún momento antipsiquiatra en su libro manifiesto *La institución negada* (1972); pero coincido con Desviat (2006) que este movimiento debe diferenciarse de la antipsiquiatría inglesa, particularmente en las estrategias de implementación de sus métodos. Mientras que las “casas antipsiquiátricas” de Laing y Cooper aparecen como un modelo alternativo al Servicio Nacional de Salud inglés, el movimiento de Basaglia busca una reforma asistencial completa en el sistema

de atención psiquiátrica del momento, así la gran batalla de la psiquiatría democrática es la abolición del confinamiento de los pacientes psiquiátricos en los manicomios y de las medidas coercitivas, que entienden que agravan la enfermedad. En este sentido, Basaglia consiguió resultados ciertamente más exitosos que sus homólogos ingleses.

Cuando Basaglia pasa a dirigir el hospital psiquiátrico de Trieste, ahí implementa medidas de no contención, pone fin a las terapias electroconvulsivas, crea espacios de relación social para terapias, talleres y actividades de reunión, y transforma la posición del paciente dentro de la relación jerárquica con medidas como dejarles vestir ropa de calle. Estos cambios que pueden parecer pequeños vistos desde la contemporaneidad, le permiten a Basaglia romper con la “institución total” que era el hospital manicomial (Ervin Goffman, 2012), e inaugurar un Hospital de día en 1973, desplazando la asistencia al exterior, donde se habilitaron también apartamentos autogestionados e iniciativas de integración laboral.

Tanto el menor radicalismo de Basaglia en la aplicación de sus medidas, en comparación con los antipsiquiatras ingleses, junto con su habilidad estratégica, lleva a su movimiento a ganar influencia. La coyuntura política del momento⁷⁰, también hace posible aprobar en 1978 la conocida como Ley 180⁷¹, donde se trasladan gran parte de las demandas del movimiento y que desencadenará la desinstitucionalización en Italia, a la que le seguirán otros países occidentales.

Ambas, tanto la psiquiatría democrática como la antipsiquiatría, construyen su pensamiento alrededor de algunas premisas básicas: por un lado, la ideología dominante hace un uso opresor de la ciencia utilizándola como un sistema de control y poder; y por otro, la dicotómica distinción entre normalidad/anormalidad es marginalizadora. Ambos coinciden también en cuestionar las instituciones y métodos de la psiquiatría de su tiempo y en entender la locura como una reacción lógica a la sociedad capitalista. A Laing se le atribuye el decir que la locura es la reacción más normal a la sociedad alienada de su tiempo, y para la psiquiatría democrática “la locura está dentro de la normalidad” (Evaristo, 2011, p. 345).

Desviat (2006), estudioso de esta materia, relaciona los movimientos antipsiquiátricos de los 60 con la crisis general de la ideología y de los valores de la sociedad después de la Segunda Guerra Mundial que culminaron con la rebelión del 68. No se puede disociar el movimiento antipsiquiátrico (MA)⁷² del momento político en el que tiene lugar. No sin más, la antipsiquiatría

⁷⁰ Franco Basaglia era de ideología comunista y en ese momento el Partido Italiano Comunista era uno de los mayores partidos del Parlamento Italiano junto con los Demócratas Cristianos. El Partido Radical Italiano, más pequeño y con menos representación, fue también un actor clave en la defensa de la propuesta de Ley promovida por Basaglia, consiguiendo finalmente un acuerdo entre los dos grandes partidos de la Cámara.

⁷¹ Ley de 13 de mayo de 1978, nº 189, Investigaciones y tratamiento sanitario voluntario y obligatorio, publicada en la Gaceta el 16 de mayo de 1978, Italia [*Legge 13 maggio 1978, nº 180, Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori*].

⁷² Me refiero al movimiento antipsiquiátrico como ese proceso de transformación social que engloba tanto la antipsiquiatría anglosajona como la psiquiatría democrática, desde la lucha antimanicomial de los usuarios a otras experiencias alternativas aparecidas en el mismo período, como las casas de *Soteria* de Loren Mosher creadas a finales del siglo XIX en Estados Unidos, espacios para el abordaje de episodios psicóticos sin el uso de fármacos, entre otros. A pesar de la diversidad de movimientos y actores, estos se unieron y cooperaron para compartir prácticas y experiencias alternativas. Así, en el 1975 se creaba la red Alternativa a la Psiquiatría (conocida también como *Réseau*) en el Congreso de Bruselas del Movimiento Antipsiquiátrico, encuentro que se repetiría los siguientes años, y que de hecho promovió la creación del

hace una crítica a la sociedad capitalista dominante y a la negación de cualquier subjetividad que esta implica. En consecuencia, el MA no puede disociarse tampoco del movimiento más amplio de contracultura de los 60' contra cualquier forma de injusticia (Rissmiller & Rissmiller, 2006). Tosquelles (Angosto, 1993) explica que la antipsiquiatría es una forma de poner la psiquiatría en crisis que aparece en un momento en que las ideologías económicas y políticas del momento entraban en crisis. La antipsiquiatría es una opción política. En España, esta tendencia política tampoco es diferente y no pueden desvincularse los movimientos de reforma psiquiátrica y los de la lucha por los derechos de los pacientes de la lucha contra el franquismo.

2.8. La desinstitucionalización

En los años que siguen al surgimiento de la antipsiquiatría se observan tres desarrollos: a) la reagrupación o resurgimiento de la psiquiatría biomédica y del espíritu de Kraepelin; b) la organización de los usuarios y exusuarios de los servicios de salud mental como movimiento social; y c) la tendencia a trasladar la atención psiquiátrica hacia la comunidad, vista como una forma más humana y menos opresiva de cuidado. Me he referido ya a la visión neokraepeliana de la psiquiatría y abordo en otro espacio de la tesis el surgimiento y las demandas de los movimientos sociales de los usuarios de la salud mental, por lo que en este apartado introduciré brevemente el tercero de los desarrollos, el denominado proceso de “desinstitucionalización”, que nos lleva hasta la actualidad.

La desinstitucionalización es el movimiento por el que se cierran los hospitales psiquiátricos (manicomios) en los que las personas con problemas de salud mental dejan de ser “tratadas” en medios cerrados en grandes instalaciones aisladas, frecuentemente por largos períodos de tiempo, incluso durante años o de por vida, para pasar a ser atendidas en la comunidad de una forma continuada. Defendido por el MA y otras posiciones menos heterodoxas, se consiguió el desmantelamiento de gran parte del sistema de manicomios y de grandes hospitales psiquiátricos en Occidente.

En Europa, la Ley 180, aprobada en el Parlamento Italiano el mayo de 1978, desencadenó este cambio en la región. Aunque se le ha atribuido a esta norma el cierre de los hospitales psiquiátricos, este proceso fue lento y gradual y no fue hasta casi 20 años más tarde, en 1999, cuando el Ministerio de Salud Italiano anunció el cierre definitivo de los hospitales públicos psiquiátricos en Italia (Peppe Dell'Acqua, 2010)⁷³. En Estados Unidos, tuvo lugar un movimiento

movimiento de psiquiatría democrática italiana en el 1973. En 1981 se transnacionaliza el Movimiento llevando el Encuentro a México (1981), en Brasil (1983) y en Argentina (1986), con sucesivos Congresos y Encuentros también en este lado del mundo. No fue hasta entrado el siglo XXI que estos Movimientos empezaron a articularse desde el discurso de los derechos humanos. Ver en: <https://www.hemisferioizquierdo.uy/> (último acceso 11 de abril de 2019).

⁷³ El contenido de la ley no es, en parámetros contemporáneos, tan transformadora, pero es un hito porque fue la primera de su tipo en Europa y sirvió como guía para configurar los futuros marcos normativos en la atención a la salud mental en la región. Impuso controles judiciales al confinamiento y al tratamiento involuntario e inició el proceso para el tratamiento de los enfermos en la comunidad, estableció garantías al derecho a la libertad y al proceso debido en los tratamientos obligatorios. La ley supuso, en términos de identidad, el reconocimiento de la ciudadanía de los pacientes de la salud mental, ayudando, a su vez, a romper con el imaginario que estas personas suponían un peligro para la sociedad.

de desinstitucionalización progresivo en los años 60 promovido por activistas y por una corriente de la psiquiatría que apoyaba la abolición del confinamiento involuntario de los pacientes de la salud mental. En este país, mediante el litigio estratégico se alcanzaron transformaciones políticas en el ámbito de atención a la salud mental. Las resoluciones judiciales de *Wyatt vs Stickney* (1971)⁷⁴ y *O'Connor vs Donaldson* (1975)⁷⁵ cristalizaron jurídicamente algunas de las demandas de pacientes y profesionales. Reconocieron, respectivamente, el derecho al tratamiento y la prohibición de reclusión por razón de un diagnóstico cuando el paciente no es peligroso para sí mismo y terceros y es capaz de vivir en libertad. Junto con el argumento de los derechos, la literatura reconoce que hubo un factor económico que propició la defensa política del proceso de desinstitucionalización, pues el cuidado comunitario se consideraba que debía ser menos costoso que el hospitalario (Sommer & Osmond, 1981)⁷⁶. La combinación de ambos argumentos propició en Estados Unidos una reducción masiva de la población hospitalaria en salud mental en pocas décadas. En total se pasó de 1955 a 1977 de una cifra de 339 personas involuntariamente recluidas en hospitales psiquiátricos por cada 100,000 habitantes a 21 por 100,000 (Lamb & Bachrach, 2001); con casos como los de California donde en 1977 se habían

Vid., Palermo, G B, 'The 1978 Italian Mental Health Law - A Personal Evaluation', *British Journal of Psychiatry*, 84 (1991), 556–61

⁷⁴ *Wyatt vs Stickney* 325 F. Supp 781 (M.A. Ala. 1971) fue un caso desencadenado por los recortes en el presupuesto de la atención a la salud mental en la que centenares de profesionales perdieron sus puestos de trabajo en el estado de Alabama. Partiendo de este hecho, se utilizó la causa judicial para defender que la ausencia de presupuesto y profesionales denigraba el "derecho al tratamiento de los pacientes". En consecuencia, la resolución dictó que los pacientes mentales tiene un derecho constitucional a recibir tratamiento individual que les ofrezca una oportunidad realística de ser curados o mejorar su condición mental, resolviendo que los programas del hospital no conformaban los mínimos establecidos para ofrecer dicho tratamiento, con lo que se violaba la cláusula a un debido proceso al privar a un ciudadano de su libertad con fines terapéuticos y después fallar en proveerle el tratamiento adecuado. El fallo fue muy específico en delimitar el contenido del "derecho al tratamiento" incluyendo el número y tipo mínimo de profesionales que debían administrar el tratamiento para que este se considerara adecuado, la necesidad de planes de tratamiento individualizados y las condiciones ambientales y psicológicas que debían tener los ingresos y las instalaciones de los hospitales. Este fallo tuvo un impacto en el desarrollo de leyes y políticas de salud mental, que incorporaron los tres estándares. Ver completo en: <https://law.justia.com/cases/federal/district-courts/FSupp/325/781/2594259/> (último acceso en julio 2018).

⁷⁵ *O'Connor vs Donaldson*, 422.U.S. 563 (1975) es un caso de la Corte Suprema de Estados Unidos que delimitó el alcance del derecho al tratamiento reconocido en *Wyatt vs Stickney* (1971) y de la restricción de libertad en los ingresos, estableciendo que un diagnóstico psiquiátrico por sí solo no puede justificar la reclusión de un individuo en contra de su voluntad cuando ese individuo no es peligroso para sí mismo o para terceros y es capaz de vivir sin supervisión en libertad, por sí misma o con la ayuda y responsabilidad de otros. De alguna forma, *O'Connor vs Donaldson* establecía un límite a la imposición del tratamiento, el cual no podía ser impuesto por la fuerza cuando el individuo lo rechazaba y este no era peligroso y era capaz de vivir con su condición en la sociedad. Este caso limitó el uso del criterio de la "necesidad terapéutica" que de hecho había establecido *Wyatt vs Stickney*, estableciendo la insuficiencia del mismo cuando no concurrían otros requisitos como la prevención del riesgo o la incapacidad de autocuidarse. Ver completo en: <https://supreme.justia.com/cases/federal/us/422/563/> (último acceso en julio 2018).

⁷⁶ *Vid.*, Mansell, Jim, Martin Knapp, Julie Beadle-brown, and Jeni Beecham, *Deinstitutionalisation and Community Living – Outcomes and Costs : Report of a European Study. Volume 2 : Main Report Deinstitutionalisation and Community Living – Outcomes and Costs : Report of a European Study Volume 2 : Main Report* (Canterbury: European Commission, 2012), II.

desmantelado todos los hospitales psiquiátricos, excepto esos usados para los penados (Sommer & Osmond, 1981).

En España, no se llevó a cabo una reforma psiquiátrica hasta finales del siglo XX. Los años posteriores al fin de la dictadura franquista (1939-1975) se pudo estudiar la situación en la que se encontraba la asistencia a la salud mental en el país. Varios autores citan el informe de la Comisión Interministerial de 1975 creada por el Gobierno para llevar a cabo la debida Reforma Sanitaria que da cuenta de la situación de abandono de la atención psiquiátrica en España después del franquismo: “dentro de una asistencia sanitaria disgregada, caótica y anacrónica, destaca el estado de subdesarrollo e inadecuación del sector psiquiátrico, que representa el papel de la cenicienta” (citados por García González, Espino Granada, & Lara Palma, p. 5, 1998; Martínez Azumendi, 2005, p. 6).

El éxito del desarrollo científico de la psiquiatría española durante la Segunda República y las bases para un tratamiento en la comunidad, se truncó con la guerra civil y la dictadura. La situación asistencial de las personas con problemas de salud mental fue desastrosa en España en esa época. Se cifraba la mortalidad en los manicomios de entre un 6 y un 33% (González Ferradas citado por Espino Granada, 2007, pp. 496-497). Se empezó a cuestionar públicamente la atención psiquiátrica en los establecimientos públicos al final de la dictadura en los años 60 y 70. En estos años se movilizan una parte de los psiquiatras inspirados en los modelos internacionales de la psiquiatría social y los modelos alternativos italianos y estadounidenses, la que será una etapa de denuncias, también de represión, en la que se quiere dar a conocer la situación de retraso humano y científico de la psiquiatría en España, primero mediante la Coordinadora de psiquiatría, agrupación en la semiclandestinidad, y al inicio de la democracia, bajo la Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN) que agrupó esos psiquiatras comprometidos con la reforma, una reforma que “se construye sobre un vacío teórico de más de 40 años” (Desviat, 2011, p. 432).

A pesar de la conciencia generalizada de la precaria situación de la atención a la salud mental, se siguieron abriendo hospitales psiquiátricos de gran tamaño y aislados de la comunidad durante la década de los 70, priorizando la custodia y reclusión de los pacientes con problemas de salud mental sobre su atención sanitaria y el respeto a sus derechos (García González et al., 1998). Además, los estudios realizados al respecto calculan que un 80% de los ingresados lo estaba de forma indefinida, con tasas de entre 43 y 49 personas internadas por 100,000 habitantes, un gran porcentaje de los cuales eran pobres y de edad avanzada (García González et al., 1998).

A nivel cuantitativo, Bercovitz hace referencia al Anuario del Instituto Nacional de Estadística, y cifra en 39,204 personas ingresadas psiquiátricamente en España en 1973 (1976, p. 25); mientras que otros autores hablan de datos oficiales que llegaban a 80,845 pacientes ingresados psiquiátricos en 1975, y estancias medias de 180 días (Cobrerros Mendazona, 1981). A pesar de la diferencia numérica de ingresos en un período tan corto que señalan estos dos autores, ambos coinciden en remarcar que la población ingresada por razones psiquiátricas triplicaba la población reclusa.

Observamos que la descripción epidemiológica recuerda a los sistemas de asilos del siglo XVIII donde una parte importante de la población era reclusa y esta coincidía en ser también los pobres, los marginales. He señalado ya la evolución jurídico-administrativa que tuvo lugar en

esas décadas en relación con los requisitos para los ingresos involuntarios, y no cabe entrar en más detalles sobre la evolución de la organización asistencial, que ya han hecho otros autores y que no es el objetivo de este trabajo⁷⁷, sino remarcar que la reforma psiquiátrica y la exteriorización de los recursos de atención junto con el reconocimiento de la igualdad de los pacientes con problemas de salud mental a los demás pacientes, no se consolidó jurídicamente en España hasta la Ley general de sanidad de 1986⁷⁸. Un precedente clave de la Ley fue el Informe de abril de 1985 de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica creado en 1983 para estudiar la situación de la asistencia a la salud mental en España. En él se reconoce la inminente necesidad de integrar la psiquiatría entre las prestaciones sanitarias a la salud mental, la insuficiencia de recursos materiales y humanos, la precariedad de recursos asistenciales comunitarios, la inexistencia de programas de rehabilitación y la discriminación del paciente psíquico en lo que se refiere a su protección asistencial y también a sus derechos civiles.

El Informe establece las condiciones para el cambio y reconoce, basándose en el artículo 43 de la Constitución que consagra el derecho a la protección de la salud, que la salud mental es un aspecto inseparable de la salud en general. Por primera vez en España, hay un reconocimiento político de la salud mental como un aspecto básico de la salud y de la situación de discriminación y desigualdad que viven estas personas⁷⁹. Así, la Comisión, amparada por este nuevo texto constitucional, establece los principios básicos para la desinstitucionalización en España y para el reconocimiento de los derechos de las personas con problemas de salud mental.

Sin embargo, la cristalización jurídica de la reforma de la atención psiquiátrica, con la exteriorización de los recursos y el desmantelamiento de los hospitales psiquiátricos, no tuvo lugar en España hasta la adopción de la citada Ley General de Sanidad en 1986. A la práctica, todavía no se ha conseguido una plena desinstitucionalización de la atención. La norma, vigente hoy, prevé en su artículo 20 la atención a los problemas de salud mental en el ámbito comunitario en base a un modelo totalmente integrado en la sanidad general. Para salvaguardar los derechos de los pacientes de la salud mental, parte de los objetivos de la reforma, tuvieron lugar cambios normativos para establecer garantías a los procesos de ingreso de estos pacientes, que se regularon en el marco de las leyes ordinarias, considerado “uno de los aspectos más originales y vanguardistas de la reforma española” (Desviat, 2011, p. 429), el cual, a día de hoy está siendo cuestionado. He señalado anteriormente cómo se “solventó” la cuestión del ingreso involuntario primero con una amplia fórmula en el art. 211 en la reforma del CC de 1983, y después en el art. 763 de la LEC, vigente en la actualidad⁸⁰.

⁷⁷ Para conocer más sobre esto: Vid., García González, José, Antonio Espino Granado, y Ladislao Lara Palma, eds., *La psiquiatría en la España de fin de siglo: un estudio sobre la Reforma Psiquiátrica y las nuevas formas de atención en salud mental* (Madrid: Díaz de Santos, 1998)

⁷⁸ Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, (Ref: BOE-A-1986-10499).

⁷⁹ Las recomendaciones de la Comisión incluyen: a) la integración de la asistencia psiquiátrica en el sistema de salud basándose en un modelo biopsicosocial; b) atender al carácter holístico de la salud que requiere de un abordaje más allá de lo sanitario y la coordinación con otras áreas; c) potenciar y priorizar las acciones de prevención, los recursos comunitarios y de rehabilitación; d) reducir progresivamente las camas de ingreso en los hospitales y la externalización de los recursos; e) garantizar los derechos civiles del paciente ante las actuaciones sanitarias que impliquen una limitación de su libertad, su igualdad ante el sistema sanitario.

⁸⁰ Análisis en más detalle la regulación vigente en España relativa a los derechos de los pacientes en la atención a la salud mental en el Capítulo VII.

Sin embargo, en el Informe de 1991 realizado por el Defensor del pueblo, dedicado a la situación de las personas con problemas de salud mental en España, se denunciaba que el control judicial legalmente exigido desde 1983 (previsto en el art. 211 del CC del momento), no se realizaba debidamente, tampoco en relación con los ingresos involuntarios urgentes; que los internados en centros psiquiátricos carecían con frecuencia de inscripción registral de nacimiento y/o de Documento Nacional de Identificación (DNI), lo que da cuenta del desamparo legal y administrativo en el que se encontraban esas personas que *de facto* no existían en el sistema legal y administrativo; que se seguía privando legalmente del derecho al sufragio a las personas ingresadas (Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General), a pesar de jurisprudencia del TEDH contraria; y que no había una red comunitaria adecuada alternativa a los manicomios⁸¹. En el informe de 2017, el Defensor del Pueblo sigue denunciando vulneraciones de derechos a los usuarios de los servicios de salud mental⁸².

Por otro lado, estas olas de desinstitucionalización, y las que le siguieron en otros países, no están libres de críticas. Por un lado, se ha criticado que el cierre de los hospitales no ha ido acompañado del establecimiento proporcional y adecuado de los servicios de atención terapéutica en la comunidad y de otras medidas sociales y de vivienda, resultando en la “reinstitutionalización” de los pacientes en cárceles o instituciones de otro tipo y en su abandono en las calles o segregación en la propia comunidad (Klerman, 1977; Palermo, 1991; Sommer & Osmond, 1981). Palermo cita varios estudios donde se habla de la “criminalización del enfermo mental” (1991, p. 100), apuntándose en Italia un incremento en 5 años de un 57,6% de ingresos en hospitales psiquiátricos para delincuentes durante la primera ola de la desinstitucionalización. De todas formas, hay pocos datos esclarecedores o estudios comparativos determinantes sobre los efectos de los procesos de desinstitucionalización y reinstitucionalización, y resultados contradictorios respecto el aumento de los crímenes llevados a cabo por personas con enfermedad mental desde la desinstitucionalización, que otros estudios niegan (Holloway, 2002; Taylor & Gunn, 1999). En esta línea, un estudio comparativo sobre la reinstitucionalización en seis países europeos afirma que se ha reducido el número de camas hospitalarias para la salud mental, aunque parece que esta reducción se ha visto parcialmente compensada por el establecimiento de camas adicionales en otras formas de institucionalización (Priebe et al., 2005). Otros autores critican la deslegitimación del rol del psiquiatra que implica el énfasis en la dimensión social del padecimiento psíquico y la externalización de los recursos, lo que es una crítica que presupone la necesaria y beneficiosa primacía de lo biomédico y su relación con el poder y los privilegios (Altamura & Goodwin, 2010).

En España, se critica, de hecho, la desigual implementación de la desinstitucionalización en las distintas Comunidades Autónomas, así como la persistencia del uso del hospital psiquiátrico de larga estancia en muchas regiones (Desviat, 2011). Los defensores del modelo comunitario

⁸¹ Vid., Defensor del Pueblo. (1991). *Informes, estudios y documentos: Estudio y recomendaciones del defensor del pueblo sobre la situación jurídica y asistencial del enfermo mental en España*.

⁸² En el informe anual de 2017 del Defensor del Pueblo se denuncian varias vulneraciones de derechos en relación con la atención de las personas con problemas de salud mental, entre otras el uso generalizado de cámaras de videovigilancia en las habitaciones de la unidad psiquiátrica de un complejo hospitalario en Almería. Vid., Defensor del Pueblo, *Defensor Del Pueblo. Informe anual 2017 y debates en las Cortes Generales. Volumen I. 1 Informe de Gestión* (Madrid, 2018).

creen que la reforma no ha alcanzado política ni administrativamente los objetivos previstos. Desviat (2011), reconoce la necesaria implicación del modelo político en la instauración de una asistencia basada en los principios de la reforma psiquiátrica. Así, critica el predominio de las políticas neoliberales, que priorizan la salud de la demanda con una creciente medicalización y patologización de la sociedad, guiados por los intereses de las farmacéuticas, pero no por la necesaria concepción de la salud mental como un bien social. El mismo autor pone el foco en la vinculación entre las políticas neoliberales y el modelo reduccionista biológico, que habiendo desplazado la psiquiatría social, pone el foco en el diagnóstico y encubre, dice, una práctica que “desaloja al sujeto en beneficio del mercado”(Desviat, 2011, p. 432). De nuevo, el modelo psiquiátrico aparece estrechamente vinculado a una opción política.

En definitiva, podemos afirmar que ha habido un proceso de construcción de servicios psiquiátricos comunitarios generalizado en los países occidentales, gradual, intermitente y a distintas velocidades, aunque también persisten los hospitales psiquiátricos de antaño⁸³. Pero no podemos confirmar con certitud las consecuencias de este proceso de reforma y el impacto que ha tenido en la calidad y formas de vida de las personas afectadas, lo que no depende únicamente de la forma de atención recibida. Es evidente que una parte importante de la atención se ha externalizado, resultando en un mayor respeto al derecho a la libertad y a la autonomía de las personas diagnosticadas con problemas de salud mental, lo que, junto con la marginalización y el perfeccionamiento de prácticas como el TEC y la psicocirugía, un mayor escrutinio judicial en los ingresos involuntarios, el reconocimiento general de los derechos civiles de los pacientes, y junto también a una diferente coyuntura política en la que los movimientos por los derechos civiles y *antiestablishment* pierden relevancia social, el MA decae durante la desinstitucionalización (Rissmiller & Rissmiller, 2006).

De todas formas, la reducción de la institucionalización de larga estancia en los países occidentales y el establecimiento de más garantías para la protección de los derechos fundamentales a las personas con un diagnóstico psiquiátrico, no significa *per se* que hayan disminuido las vulneraciones de derechos a estas personas. Estas, en todo caso, se han transformado, se han refinado. En palabras de Rose, crítico con la desinstitucionalización y con el incremento de la interferencia jurídica en las relaciones médicas “[l]os escándalos de ayer de la institución, son reemplazados por los escándalos del hoy en «la comunidad»” (1985, p. 211)⁸⁴. En este nuevo contexto, la persona “enferma” sigue el mismo proceso de despersonalización que sufría el “loco”. Cuando la relación médico-paciente, dentro o fuera de la comunidad, se basa exclusivamente en la atención a los síntomas de la enfermedad, en la búsqueda del diagnóstico y el tratamiento psicofarmacológico, queda anulada la identidad del sujeto, se ignora su historia de vida, su momento actual, “su forma diferenciada de estar en el mundo” (Pulido Martínez, 2010, p. 370). Pues todo lo que le pasa al sujeto es reducido al diagnóstico y sus síntomas: “psicosis”, “depresión severa”, “pensamiento obsesivo”, “trastorno negativista y

⁸³ Para conocer más sobre la situación actual de la atención psiquiátrica en los países europeos, Vid., Turnpenny, Á., Petri, G., Finn, A., Beadle-Brown, J., & Nyman, M. (2017). *Mapping & Understanding Exclusion in Europe* (Vol. 28). Brussels.

⁸⁴ En esta línea, el último informe del *Special Rapporteur* en salud de Naciones Unidas, D. Püras, es muy crítico con la atención actual a la salud mental. Vid., Püras, Dainius, *Report of the Special Rapporteur on the Right of Everyone to the Enjoyment of the Highest Attainable Standard of Physical and Mental Health*, 2017, A/HRC/35/2.

agresivo”, etc. Como explica Pulido (2010), todo lo que le pasa a la persona redundante en la enfermedad, todo se interpreta bajo la clave de los síntomas. Se despersonaliza así a la persona en lo más profundo de su *ser* persona, de su *ser* único.

Con el diagnóstico psiquiátrico la subjetividad se quiebra, explica Rossi que la situación de la persona que vive una crisis es “similar a las situaciones de catástrofe por sucesos externos como inundaciones, terrorismo o guerras”, lo que esta autor denomina “catástrofes subjetivas” (citado por Pulido Martínez, 2010, p. 371). La similitud con este tipo de eventos catastróficos es tal que el sociólogo P. Boss en *La pérdida ambigua*, citado también por Pulido (2010, p. 372), compara los sentimientos de los familiares de desaparecidos en guerras con los sentimientos de las familias de las personas con diagnósticos severos de problemas de salud mental o con demencias. La *catástrofe subjetiva* es de tal calibre, que la persona ha dejado de ser la que era o la que podía llegar a ser como persona. Ante este panorama, el “estatus” de “enfermo mental” se suma a las consecuencias del sufrimiento de los problemas de salud mental y es tan invalidante o más que los síntomas en sí mismos.

2.9. La nuevas antipsiquiatrías

La reconfiguración de la asistencia en el modelo comunitario y las nuevas estrategias políticas de salud mental promueven, por un lado, cierta integración de los pacientes y (ex)pacientes en la organización de este nuevo paradigma, y un “reordenamiento del rol hegemónico de la psiquiatría” (Cea Madrid & Castillo-Parada, 2016, p. 180), que se reconfigura y se cristaliza de nuevo a través de otros métodos. En este nuevo escenario, los movimientos contra-hegemónicos psiquiátricos también se reconfiguran. El foco de la crítica e Occidente se desplaza de la lucha contra la manicomialización y la psiquiatría represiva y coercitiva de la antipsiquiatría clásica, hacia la lucha contra la influencia de la industria farmacéutica en la sobremedicalización del malestar, para frenar la ola expansiva de la psiquiatrización de la vida diaria, y a la crítica al saber reduccionista psiquiátrico, que se mantiene en este nuevo contexto de atención más comunitaria (Cea Madrid & Castillo-Parada, 2016), así como a la lucha contra las nuevas formas de contención. En otros territorios, como en Latinoamérica, la lucha por la desmanicomialización y por evitar el desmantelamiento de los avances comunitarios sigue vigente.

Lo que podríamos denominar las “nuevas antipsiquiatrías”, o también “postpsiquiatría”, comprende un conjunto de prácticas y conceptualizaciones que quieren “devolverle el protagonismo al sujeto en su proceso terapéutico” y “huir de las imposiciones de la hegemonía biomédica en la comprensión y atención al sufrimiento psíquico” (Carmona Osorio, 2017, p. 510). Es decir, comprende los movimientos contra-hegemónicos psiquiátricos actuales, que tienen dos ejes principales de actuación, la búsqueda de un nuevo saber epistemológico de comprensión del malestar psicosocial desde la subjetividad, y el desarrollo de modelos de apoyo terapéuticos y de acompañamiento sin o con un uso limitado de fármacos y de otras formas de coerción.

Entre estas nuevas formas de abordaje cabe destacar la introducción del modelo de la Recuperación [*Recovery*] en los servicios de atención⁸⁵, una filosofía de abordaje a los problemas de salud mental que entiende la recuperación como un estado holístico de bienestar y no como la mera disminución de los síntomas psiquiátricos; es decir, que identifica la recuperación con esas estrategias que la persona necesita hacer para gestionar su padecimiento y continuar con su vida, con encontrar formas de superar las barreras de los síntomas, pero también del estigma y la discriminación del diagnóstico; así, es un proceso social y dinámico que no solo incluye al individuo sino también a las relaciones interpersonales y al entorno (Borg, Karlsson, Tondora, & Davidson, 2009). El abordaje basado en la Recuperación es parte del movimiento para la Recuperación en psiquiatría, que es un movimiento social más amplio “centrado en el reconocimiento y defensa de los derechos de las persona que padecen o han padecido enfermedad o discapacidad derivada de enfermedad mental” y que cabe distinguir de los servicios orientados a la Recuperación (Hernández Monsalve, 2014, p. xx).

Cabe hacer referencia también a las iniciativas de apoyo entre pares [*peer support*], bastante consolidadas en el sistema de abordaje a la salud mental norteamericano o canadiense, aunque incipientes o desconocidas en otros espacios⁸⁶. Así como al modelo finlandés Diálogo Abierto [*Open Dialogue*], que no es un modelo alternativo, sino la red principal de abordaje a la salud mental en la región norte de este país. Introducido en los años 80, este es un modelo centrado en la persona, basado en la red y que atiende las crisis psiquiátricas psicóticas con un uso mínimo de fármacos, mediante técnicas dialógicas y un abordaje en la red social, con los mejores resultados conocidos para estos casos, en los que en un estudio se demostró que dos años después de un primer episodio diagnosticado de “esquizofrenia”, el 82% de las personas no tenía síntomas, o tenía unos síntomas muy leves, y solo un 23% se encontraban amparados por pensiones de discapacidad (Seikkula & Olson, 2003); es decir, que una mayoría se había recuperado, tanto sintomatológicamente como en un sentido holístico⁸⁷.

En las luchas actuales y en los modelos contra-hegemónicas el discurso de los derechos se ha vuelto un elemento central. En los tres ejemplos de modelos contrahegemónicos citados, la satisfacción y el respeto a los derechos de las personas y a su voluntad y autonomía guían las prácticas terapéuticas y se convierten, también, en elementos terapéuticos⁸⁸.

⁸⁵ Vid., Davidson, L., Rakfeldt, J., & Strauss, J. 1932-. (2014). *Las raíces del movimiento de recuperación en psiquiatría: lecciones aprendidas*. Fundación para la Investigación y el Tratamiento de la Esquizofrenia y Otras Psicosis.

⁸⁶ El apoyo entre iguales o apoyo de pares [*peer support*] es el “apoyo provisto por iguales, para iguales; o cualquier forma de apoyo provisto para y por personas con problemas de salud mental”. Vid., O’Hagan, Mary, Céline Cyr, Heather Mckee, y Robyn Priest, *Making the Case for Peer Support*, 2ª ed (Mental Health Commission of Canada, 2016) (traducción propia). Ver en: <http://www.mentalhealthcommission.ca> (último acceso 15 de enero de 2019).

⁸⁷ De hecho, muchas de estas experiencias contra-hegemónicas aparecen con el surgimiento del movimiento antipsiquiátrico alrededor de los 70 y se han mantenido o expandido. Para conocer más medidas alternativas al modelo de atención centrado en fármacos y en la institucionalización, Vid., Gooding, P., Mcsherry, B., Roper, C., & Grey, F. (2018). *Alternatives to Coercion in Mental Health Settings : A Literature Review*. Melbourne.

⁸⁸ En el Capítulo VII hago referencia a más buenas prácticas para la atención sin coerción en salud mental.

3. Conclusión: Negación del valor de la vida de las personas categorizadas como locas

La historia de la locura es una historia de abusos, segregación y muerte a aquellos así categorizados, enfermos o no. Una historia marcada por la desvalorización de estas vidas humanas. No faltan referencias a lo largo de la historia, tanto de grandes pensadores como de psiquiatras, a la infrahumanidad del loco. Particularmente a partir de la identificación de la razón y la racionalidad con lo humano. En la era de lo sobrenatural se alababa la fe por encima de la razón, pero el *homo rationalis* aparece como el estado ideal en el mundo científico. En consecuencia, se deshumaniza lo irracional. Si la razón y la racionalidad es lo que nos distingue de los demás animales, que se consideran inferiores, ¿en qué posición se encuentra la persona despojada de ese atributo?

Ya Platón alababa el alma racional, y su discípulo Aristóteles definía al hombre (negando ese atributo también a la mujer) como el animal racional, basándose en una creencia sobre la desigualdad moral intrínseca del ser humano dependiendo de su capacidad de razonar, lo que deja fuera a todo aquel que la haya perdido, o aquellos a quién se consideraba que no la tenían como los esclavos. Estos seres humanos sin razón son considerados inferiores a los demás, y así, se les niega el beneficio del ejercicio del derecho a cambio, primero de la expulsión y segregación, ahora de la protección y del tutelaje.

Incluso cuando la filosofía cristiana reconocía ya la “unidad moral del género humano” (Sánchez, 2009, p. 4), se sigue atribuyendo esta [la agencia moral] a la razón, y también a la capacidad del habla, afianzándose más adelante el reconocimiento de la visión de la unidad biológica y moral de los seres humanos, que no niega, de todas formas, el oxímoron de legitimar la gradación de la vida humana según sus capacidades. Así, se permite, dónde está legalizado, un período de interrupción voluntaria del embarazo superior cuando el feto presenta deficiencias graves que cuando no, lo que es otro acto de eugenesia, por más razones morales y jurídicas que uno pueda encontrar para defender esta postura, pero que visibiliza el menor valor que otorgamos en algunas sociedades a la vida de las personas con discapacidad, reflejando un ideal en el que convergen la ética y la ciencia (Palacios & Romañach, 2008).

Tampoco faltan referencias a “las vidas indignas” o que “no merecen ser vividas” de los locos o esos con padecimiento psíquico. Cita López-Muñoz unas frases del libro de Alfred Hoche (1865-1943), psiquiatra, y Karl Binding (1841-1920), jurista, titulado *El permiso para destruir la vida indigna [Die Freigabe der Vernichtung Lebensumwertern Lebens]*: “(...) los médicos deben comprometerse algunas veces con la idea de quitar la vida de ciertos enfermos mentales, que son seres humanos vacíos, en interés de lograr una comunidad mucho mejor” (2013, p. 98), identificando así a la persona con problemas de salud mental como un ser inferior.

No faltan tampoco referencias a la colaboración entre lo médico y lo jurídico para mantener y perpetuar esta gradación de las vidas humanas, la clínica da las razones, justifica la

deshumanización, y las leyes la regularizan⁸⁹. No faltan, en esta misma línea, referencias a la construcción histórica de una analogía entre enfermedad mental y criminalidad, y viceversa, identificándose en ocasiones a la delincuencia con una “enfermedad social” como dijo Saforcada (1932, p. 222) inspirado en Lombroso, y así, en consecuencia, se identifica al enfermo con el criminal. Ante la comisión de algunos actos que nos parecen aberrantes, inexplicables desde la lógica de la razón, tendemos a buscar una justificación en la inalcanzable comprensión de la irracionalidad, asociándolos así a la locura y, por ende, criminalizándola a esta también, con un imaginario que identifica “enfermedad mental” y “locura” con peligrosidad que perdura hasta el día de hoy. La obra de Álvarez-Uría está llena de referencias de estas analogías: “En la medida en que todo delincuente es un individuo anómalo que no posee la capacidad inhibitoria suficiente para contenerse y dominarse, debe ser tratado como un enfermo” (1983, pp. 235-23). Esta asimilación entre el loco y el criminal borra las líneas entre el castigo y lo terapéutico, rompiendo una de las reglas básicas del derecho penal, que es el de la seguridad jurídica con la imposición de penas determinadas. Pues, desconociéndose el tiempo de “tratamiento curativo” necesario al que debe someterse un delincuente considerado exento de responsabilidad criminal por razón de trastorno mental, aparecen las condenas por tiempo indeterminado. Estas formas de castigo indeterminadas son contrarias al principio de la seguridad jurídica. En la actualidad no existen tales penas en el ordenamiento español, pero estas fueron extremadamente comunes, por ejemplo, en Estados Unidos, donde se permitía la opción “culpable pero enfermo mental”, en la que a la condena de cárcel le seguía confinamiento en un hospital por la misma durada que la sentencia preveía para la cárcel (Sommer & Osmond, 1981), de forma plenamente contraria al principio *non bis in idem* (la prohibición que un mismo acto resulte sancionado más de una vez). Sin embargo, las medidas de seguridad previstas en la actualidad en el derecho penal español para las personas declaradas exentas de responsabilidad criminal pueden resultar terminar prolongándose más para la persona que si se le hubiera considerado responsable⁹⁰.

⁸⁹ En esta línea, el artículo 83 de la Ley 50/1980, de 8 de octubre, de Contrato de seguro, España, (Ref: BOE-A-1980-22501), prohíbe la contratación de seguros de vida para “los incapacitados”.

En esta línea, no es difícil encontrar en las pólizas de seguros la nulidad de pleno derecho de los seguros para personas con “enajenación mental”, entre otras. A modo de ejemplo, el art. 3 de la póliza de seguros básica de accidente de la empresa Caser establece como “personas no asegurables”: “(...) las personas aquejadas de ceguera o fuerte miopía (más de 12 dioptrías), sordera completa, síndrome de inmunodeficiencia adquirida, parálisis, epilepsia, enajenación mental, alcoholismo, y las que hayan sufrido ataques de apoplejía o de *deliriums tremens*.”

⁹⁰ Las medidas de seguridad están reguladas en los artículos 95 y ss. de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre del Código Penal (Ref: BOE-A-1995-25444). Se prevé que las medidas de seguridad privativas de libertad como el internamiento en un centro psiquiátrico que se imponen en caso de eximentes de responsabilidad penal (según los arts. 20 y 21 CP) no pueden ser en ningún caso más gravosas que las penas de prisión a las que sustituyen (art. 101.1 CP). Asimismo, para las medidas no privativas de libertad como el tratamiento médico ambulatorio (previsto en el art. 106.1.k como una medida de libertad vigilada), el Juez debe valorar y proponer, al menos anualmente, el mantenimiento, cese o suspensión de la misma (art. 98.1 CP). Pero estas medidas, a diferencia de las penas de prisión, no benefician a quienes se imponen de los denominados grados penitenciarios, el último de los cuales es el de régimen abierto con la concesión de la libertad condicional, por lo que suelen terminar prolongándose más que si la persona hubiera sido declarada responsable y se le hubiera impuesto la pena correspondiente.

No faltan referencias sobre el poder que ha ejercido la medicina, y en particular la psiquiatría, a lo largo de la historia, en la institucionalización de los sistemas disciplinarios alrededor de la locura, ni de los abusos cometidos al amparo de esos regímenes y esas facultades. Tampoco faltan referencias a lo largo de la historia que identifican o se refieren al paciente psiquiátrico como a un menor, como alguien a quién debe tutelarse. Así, igual que los religiosos ejercían esta misión tutelar con los pobres, del mismo modo la ejercerán con los enajenados, luego lo harán los psiquiatras, por el “bien” de los “locos”. Igual que pobres e indios recibieron de teólogos y misioneros el estatuto de irresponsabilidad del que derivaría la necesidad de su tutela (Volterra, 1988); locos y enfermos han recibido la misma etiqueta, por ello no pueden ser considerados criminales, pues no hay culpa donde no hay razón. Así, al loco se le otorga el estatuto del menor, al etiquetado como “enfermo mental” se le encierra “por su bien”, se le despoja de sus propiedades “por su bien”, se le imponen “terapias” invasivas “por su bien”, se le aísla de la familia y amigos “por su bien”, se le contiene “por su bien”, se le trata a la fuerza “por su bien”. Esta premisa, que lo que se hace al paciente es en su mejor interés, perdura también en la actualidad, igual que la anterior premisa que vimos que identifica algunos diagnósticos psiquiátricos con irracionalidad y con peligrosidad, configuradas en el derecho bajo el criterio del *mejor interés* del incapaz (análogo al criterio del mejor interés del menor) y el criterio del *menor riesgo* posible, que dominan toda decisión judicial, y asistencial, en este ámbito.

De estas premisas deriva también la institución de la incapacitación, que ya tiene sus orígenes en la época romana, donde al *furiosus* (término con el que se identificaba al loco y que hemos visto que perduró en las regulaciones que hacían referencia al carácter violento y peligroso de algunas personas con problemas de salud mental⁹¹) se le consideraba incapaz *ipso iure*, y se le nombraba un *curator* (Volterra, 1988). De esta figura derivan el tutor y el curador que conocemos hoy en día. Hay, por lo tanto, una identificación del loco con los demás animales no humanos, considerados inferiores a este último, y en consecuencia la atribución de la pérdida de sus capacidades para manejar los derechos y deberes que se le imponen como ciudadano y, en efecto, la pérdida de un estatus pleno como tal⁹². En relación con esto, y siguiendo a Foucault (1961), podemos distinguir dos formas de sensibilidad hacia este colectivo que resultan en dos efectos y actitudes diferenciados: por un lado, la respuesta legal, como sujeto de ley se les exonera de sus responsabilidad pues son considerados incapaces, así, no solo se limitan sus

⁹¹ Ya he señalado como el Decreto francés de 12-16 de marzo de 1790 que prevé entre las funciones de la policía la intervención para evitar daños producidos por personas con problemas de salud mental, se refiere a ellos como “insensatos y furiosos”, cuyos actos equipara a los de “animales peligrosos o feroces” (Art. 3.6). El Decreto del año siguiente (19-22 de julio de 1791), establece una pena de multa a quienes dejen “vagar a insensatos o furiosos o animales peligrosos”. *Vid.*, Barrios Flores, L. F. (2012). La regulación del internamiento psiquiátrico involuntario en España: carencias jurídicas históricas y actuales. *Derecho y Salud*, 22(1), 27–52, p. 29.

⁹² Álvarez-Uría cita una clasificación de Ramon La Sagra, filántropo prestigioso de mediados del siglo XIX, en la que clasifica a los sujetos en tres categorías según el tipo de incapacidad: 1) *Los incapaces físicos*: La infancia (niños expósitos, huérfanos, de clases pobres), los ciegos de nacimiento, los sordo-mudos, los inválidos y los decrepitos; 2) *Los incapaces morales*: jóvenes delincuentes, mujeres públicas, criminales y esclavos; 3) *Los incapaces intelectuales*: idiotas y dementes. El de La Sagra es otro ejemplo de la asociación de todos esos sujetos “anormales”, “amorales” o “peligrosos” con individuos menos capaces, menos valiosos y por lo tanto que deben ser tutelados, “por su bien”, con la consecuente limitación de derechos que este estatuto supone. *Vid.*, Álvarez-Uría, F. (1983). *Miserables y locos...* ob. cit.

facultades sino que se les desposee jurídicamente también de la posibilidad de llevar a cabo actos con efectos jurídicos. Por otro lado, desde la dimensión social, se les condena ética y socialmente, se les culpabiliza a menudo por su afección, se les señala y etiqueta como los “diferentes”, los “raros”, lo que impone al “loco” un estigma, “una indeseable diferencia que no habíamos previsto” (Erving Goffman, 2012, p. 17); en este caso, el estigma de la sinrazón. Goffman define muy bien la condición del estigma:

La sociedad establece los medios para categorizar a las personas y el complemento de atributos que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada una de esas categorías (...) al encontrarnos frente a un extraño las primeras apariencias nos permitan prever en qué categoría se halla y cuáles son sus atributos, es decir, su “identidad social” (...). (2012, pp. 13-14)

Creemos, por definición, desde luego, que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana. Valiéndonos de este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades de vida. Construimos una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad y dar cuenta del peligro que representa esa persona, (...) (2012, p. 17).

Estas referencias de Goffman definen y resumen muy bien la situación explicada por la que ha pasado la persona con problemas de salud mental, el loco, o esos así categorizados. El estigma que sufre este colectivo es innegable, así como los abusos y la discriminación.

Transcribo en lo siguiente el testimonio de algunos testigos que han presenciado, en diferentes momentos históricos, los tratos sufridos por los pacientes psiquiátricos. Un testigo que describió como un paciente sufría sujeción por muchos años en el hospital de Bethlem en Inglaterra, dice:

Alrededor de su cuello tenía aferrado un sólido anillo de hierro desde el cual una cadena de corta longitud pasaba por otro anillo que se deslizaba hacia arriba y hacia abajo sobre una gran barra vertical de hierro empotrada a la pared; otra barra maciza de hierro de aproximadamente dos pulgadas de grueso estaba asida alrededor de su cuerpo y a cada lado de ésta había un saliente circular diseñado para aferrar cada uno de sus brazos de modo que siempre los mantuviera fijos a sus costados (citado por Porter 2008, p. 109).

También se le atribuye a Esquirol haber denunciado en un Informe en 1818 los abusos y tratos degradantes a estas personas:

Se maltrata a estos desgraciados con más rigor que a presidiarios y su situación es peor que la de las bestias. En casi todos los sitios se ha alojado a los locos en edificios húmedos e insalubres. Los he visto cubiertos de harapos y su única posesión es un poco de paja para defenderse del frío y humedad de las baldosas sobre las que yacen. Los he visto alimentos groseramente, privados del aire para respirar y del agua para apagar su sed, sin tener ni los alimentos más sencillos y entregados al dominio y malos tratos de auténticos carceleros. Los he visto en estrechos rincones malolientes sin aire ni luz, encadenados en agujeros en los que daría vergüenza encerrar a esas fieras que una

administración amante del lujo mantiene en las capitales (reproducido de Dörner Klaus citado por Barrios Flores, 2012, p. 30).

Pero la historia de la locura no es una concurrencia lineal de sucesos y tendencias, como ninguna otra historia, sino de sumas de pensamientos y prácticas. En cada uno de los momentos históricos aquí brevemente descritos, no desaparecen tendencias anteriores, sino que se acumulan, se mezclan, se influyen, resultando en la concurrencia diacrónica de modelos aparentemente anacrónicos.

Robin Hammond, que lleva años documentando gráficamente las condiciones de vida de personas con padecimiento psíquico en países africanos en crisis, describe y muestra gráficamente como en Ghana los pacientes esperan en cadenas atados en árboles en los denominados campos de oración a ser curados de su “maldición”. Recientemente, explica el autor en su campaña, después de que el país fuera criticado por la vulneración de derechos humanos a estas personas, las cadenas han sido sustituidas por jaulas:

Una hilera de jaulas, cada una de alrededor de cuatro pies de ancho, por seis pies de profundidad y cinco pies y medio de alto, se extienden de un lado a otro de la habitación separados del suelo al techo por divisiones de cemento. Cada jaula contiene un hombre o un niño... (traducción propia)⁹³

Así, prácticas que consideramos crueles e inhumanas, propias de otros tiempos, se practican hoy a personas con problemas de salud mental por razón de su condición y categorización, y no sólo en África⁹⁴. El siglo XXI ha heredado el legado de todas las corrientes que hemos observado. Por un lado, recuperando a Foucault (1961), estas personas son condenadas social y éticamente, pues el estigma les sigue marcando, por otro lado, siguen siendo fuente de caridad y compasión al ser consideradas dependientes e incapaces, idea a partir de la cual se construyen los servicios sociales y los sistemas asistencialistas. Pero también se sigue asociando sus conductas a la peligrosidad, y por eso son los únicos sujetos a los que se puede privar de libertad sin haber cometido un crimen (junto con las personas con enfermedades altamente contagiosas) aunque, a su vez, se les exonera de responsabilidad criminal, pues no gozan de la capacidad de discernimiento para poder ser responsables imponiéndoles, por el contrario, “la cura”. Se les otorga el estatuto del menor, son incapacitados judicialmente y la victoria del modelo biomédico en la atención pone el foco en sus síntomas, sobremedicándolos y conteniéndolos, dejando poco espacio para el trato más personal, más humano (Gkotsi, Gasser, & Moulin, 2018), para la escucha del sufrimiento.

⁹³ El testigo de Hammond describe: “A row of cages, each one maybe four feet wide, by six feet deep by five and a half feet tall, stretched from one end of the room to the other, separated by floor-to-ceiling concrete dividers. Every cage held a man or a child...” Ver en: www.onedayinmyworld.com (último acceso 10 de Julio de 2018).

⁹⁴ Sobre el uso de “camas-jaula” en los países del este de Europa en el tratamiento e institucionalización de las personas con problemas de salud mental, *Vid.*, Mental Disability Advocacy Center *Cage Beds: Inhuman and Degrading Treatment or Punishment in Four EU Accession Countries* (Budapest, 2003); y sobre la situación en que viven las personas institucionalizadas en residencias en Europa; también, Parker, Camilla, *Forgotten Europeans Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions*, 2010.

En definitiva, como he apuntado al inicio, esta tesis tiene entre sus objetivos el de evidenciar que a las personas con problemas de salud mental se les ha discriminado históricamente. Espero haber respondido a este objetivo con el análisis histórico expuesto. En lo siguiente, quiero profundizar en el rol del derecho en el mantenimiento de esta discriminación. En este sentido, quiero poner de relieve cómo los principios que guían el derecho y el reconocimiento de los derechos humanos y fundamentales se han configurado también, igual que la psiquiatría, sobre una dicotómica concepción de la normalidad y la anormalidad, la razón y la sinrazón, que han dejado fuera a la persona con problemas de salud mental, al “loco”.

Así, desarrollaré a lo largo de los siguientes capítulos cómo se han repetido en el derecho, incluido en el derecho internacional de los derechos humanos, los mismos patrones de desvalorización y negación de la persona con problemas de salud mental como un igual, justificando la restricción de los derechos por razón de un “trastorno mental” que la historia de la locura nos ha mostrado, abordando los atributos y características de este grupo desde la perspectiva reduccionista centrada en la prevención del riesgo y la necesidad terapéutica, en lugar de reconocerles como sujetos históricamente discriminados y protegerlos jurídicamente como tal. En cambio, ha sido con la consideración de las personas con diagnóstico psiquiátrico como personas con discapacidad cuando este grupo ha conseguido hitos legales que les han servido para avanzar en sus derechos. Pero, como vengo señalando en mis hipótesis, la locura y la discapacidad son dos fenómenos distintos, que convergen, que se entrelazan en ocasiones, que comparten historias de expulsión y marginalización, pero cuyas subjetividades no se pueden obviar para entender porque la locura sigue siendo tratada de forma normativamente diferente por el derecho. En el siguiente Capítulo abordo el análisis sobre las divergencias y convergencias entre ambos fenómenos.

CAPÍTULO II:

DE LOS FENÓMENOS DE LA DISCAPACIDAD Y LA LOCURA: CONVERGENCIAS Y DIVERGENCIAS

1. Introducción

Las diferentes perspectivas sociológicas con las que nos podemos aproximar a la locura y a la discapacidad coinciden, en parte. Ambos son fenómenos abstractos e indeterminados altamente dependientes del contexto. La locura se asocia con todos esos comportamientos, experiencias y pensamientos que son diferentes, que nos parecen raros, porque desafían la construcción psiquiátrica y social de lo normal versus lo anormal. Así, hablar de locura es hablar de una categoría social, igual que otras categorías como el género, la clase, la sexualidad, la edad, etc. que definen nuestras experiencias e identidades⁹⁵.

La *dis*-capacidad, como su nombre indica, también se asocia a lo diferente, a lo que está por *debajo de las capacidades* esperables y deseables, al que tiene más dificultades que los demás, la persona con discapacidad también es la rara, la diferente. También es esta una categoría social. La discapacidad, pero, se identifica con la limitación en la igual participación en la sociedad que tiene una persona con una diversidad funcional, que puede ser de varios tipos, entre ellos mental; es decir, puede derivarse de un problema de salud mental.

Ambas, la locura (identificada hoy médicamente con ciertos diagnósticos psiquiátricos) y la discapacidad, tienen consecuencias jurídicas, aunque el derecho ha tendido a dejar su delimitación conceptual a manos de los expertos de la medicina, estableciendo solo excepcionalmente algunas definiciones⁹⁶.

Los problemas de salud mental se consideran factores que pueden ser la causa o tener relación con la discapacidad (según cómo entendamos esta última), pero probablemente son los únicos factores correlacionales o vinculados a la discapacidad, a los que a su vez se pueden aplicar los

⁹⁵ La salud mental y la locura no representan tampoco lo mismo. La locura es la categoría social con la que identificamos a ciertos colectivos, ese espacio donde colocamos a los que han perdido la razón. Los “trastornos mentales” o problemas de salud mental identificados con el diagnóstico psiquiátrico son la categorización médica de esta categoría social, la patologización de la edad moderna de la locura. Pero la salud mental, entendida en un sentido holístico, va más allá de la consideración del “trastorno mental” o del padecimiento psíquico, de la locura, pues entendida de una forma integral incluye entornos saludables de bienestar, determinantes sociales, así como la patologización de otras condiciones, (situaciones) como la diversidad sexual y de género, las respuestas culturales o la patologización de la discapacidad. Sin embargo, como ya he mencionado al inicio de la tesis, en este trabajo se utilizan indistintamente porque se quiere remarcar, precisamente, la condición estigmatizante de la locura que se ha extrapolado a los problemas de salud mental categorizados en ciertos diagnósticos psiquiátricos.

⁹⁶ *Vid.*, Walvisch, Jamie, ‘Defining “Mental Disorder” in Legal Contexts’, *International Journal of Law and Psychiatry*, 52 (2017), 7–18. He abordado la conflictiva cuestión de la delimitación conceptual de los problemas de salud mental en el apartado de la parte introductoria titulado “La cuestión terminológica”.

modelos sociológicos teóricos en relación con su propio origen que sirven para conceptualizar también a la discapacidad, lo que da cuenta de la enorme subjetividad que rodea estas condiciones. Me explico, a pesar que los parámetros normalizadores que deciden si una persona ve u oye suficiente como para ser considerada ciega o sorda, por ejemplo, provienen de la norma médica y pueden ser cuestionados, la mayoría de ellos pasan por ser bastante delimitables: una persona no ve, una persona no puede andar porque no tiene piernas, una persona nace con malformación congénita, etc. Aunque su delimitación dependa de parámetros de idealidad funcional, son condiciones objetivas (no situaciones). Otra cuestión será si producen o no discapacidad (limitación en la participación social), lo que sí dependerá de la aproximación a la discapacidad a la que atendamos.

En cambio, en la búsqueda de explicación y solución para el malestar psíquico, chocamos con la *duda epistemológica* que he puesto de relieve al inicio de la tesis. Chocamos con la incertidumbre ante lo que no sabemos si es una condición fisiológica, psicológica, social, todas ellas a la vez, o ninguna, y esto nos lleva a la inevitable subjetividad de la valoración de “lo normal”. Considero que la locura es una de las condiciones más complejas de todas las que pueden implicar una limitación social precisamente debido a esta difícil determinación y a su alto grado de subjetividad. Y dando cuenta que la discapacidad es, por sí mismo, un concepto indeterminado, cuestionado y discutido, la discapacidad psicosocial o mental, que es con la que se conoce esa que deriva del malestar psíquico, se convierte, por ende, en doblemente compleja.

En resumen, partiendo de la distinción entre discapacidad y locura, voy a introducir en lo siguiente los diversos modelos de aproximación a la discapacidad, para desarrollar con más profundidad el modelo social, su origen en el movimiento social de la discapacidad y sus distintos enfoques y críticas, poniéndolo en relación con el reconocimiento de los derechos. Después, expondré cómo estos modelos pueden ser aplicados también a la conceptualización de la locura y a su origen, lo que haré identificándolos en la contextualización histórica descrita. Seguidamente, describiré el desarrollo del movimiento social de (ex)usuarios y supervivientes de la psiquiatría e identificaré sus particulares demandas de justicia que, si bien comparten algunas con el Movimiento de Vida Independiente (MVI), que es el movimiento social de la discapacidad promotor del modelo social, no son idénticas, pues responden al tratamiento y a las vivencias históricas particulares que he señalado. Finalmente, sistematizaré y analizaré las diferentes corrientes jurídicas de la regulación de las cuestiones que afectan particularmente a las personas con problemas de salud mental y sus demandas particulares de justicia, esas que no afectan a las demás condiciones (o situaciones) identificadas como potencialmente “discapacitantes”. El objetivo de este análisis es evidenciar, precisamente, que el fenómeno de la locura y el de la discapacidad, y sus respectivos movimientos sociales, si bien comparten parte de sus rasgos, demandas y luchas, son fenómenos distintos que han sido abordados social y jurídicamente también de forma diferente.

2. De la discapacidad: modelos de aproximación

Palacios (2008) sistematiza y caracteriza los distintos modelos con los que se ha aproximado la cuestión de la discapacidad a lo largo de la historia. Para la breve referencia que voy a hacer aquí a esta cuestión, me he guiado por la caracterización y clasificación hecha por esta reconocida autora en la materia.

2.1. El modelo de la prescindencia

El modelo de la prescindencia se basa en dos características. Por un lado, se entiende que el origen de la discapacidad es religioso, mágico, en definitiva, sobrenatural y, por otro lado, la persona es vista como innecesaria en la sociedad, pues no tiene nada que aportar, siendo, incluso, no reconocida como persona.

Palacios (2008) identifica dos submodelos dentro de esta aproximación, el de la marginación y el de la eliminación, ambos regidos por los mismos postulados y creencias. Ante estas atribuciones, la comunidad responde prescindiendo de estos individuos, y de hecho en algunas culturas y momentos históricos se entiende que *debe* prescindirse de estas personas. Así, se abordaba el problema de tener sujetos improductivos e inadaptados con la aplicación de políticas eugenésicas o con la marginación de los individuos en ese espacio destinado a los otros, a los *anormales*, donde se situaban también otros colectivos excluidos, como los pobres o las prostitutas.

La institucionalización, práctica que oculta y separa a las personas con discapacidad, utilizada a lo largo de los siglos desde que hay documentación al respecto (Foucault, 1961), ha servido muy bien a la función del modelo de la prescindencia. Tener una discapacidad ha significado para las personas, cuando no han sido eliminadas negándoseles el derecho a la vida, perder el control sobre sus vidas, que se restrinja su libertad y sus derechos fundamentales en un medio de ocultación y segregación.

2.2. El modelo médico-rehabilitador

El segundo modelo es el denominado “rehabilitador”, pero también conocido, y así lo uso en esta tesis, como modelo médico, biomédico, o, como se prefiere en este trabajo,

reduccionista⁹⁷. Este modelo considera que las disfunciones del individuo no tienen una causa religiosa o divina, sino médica, que puede, por lo tanto, ser explicado científicamente. La persona con discapacidad también es vista desde este modelo como un ser improductivo y desviado, pero que, dado que su condición es médica, y por lo tanto naturalizada, puede ser “recuperada” como ser productivo curándolo o rehabilitándolo. Así, la persona es abordada básicamente desde este dominio con este objetivo, para ello debe “normalizarse”, debe “repararse” la disfunción, pues es esta, y únicamente esta desde una visión reduccionista, la que causa la discapacidad, la limitación de la persona en su funcionamiento y su participación en la sociedad. Esta visión es exacerbada desde la lógica económica del sistema capitalista.

El “imperialismo médico como discurso ortodoxo del cuerpo”, y de la mente añadido, “como criterio experto normalizador” (Ferreira, 2010, p. 53), lo encontramos, según Foucault (1961, 2005), en el siglo XVIII en el marco de la génesis del poder disciplinario. Hasta entonces el poder se había ejercido de forma directa y visible, pero a partir del nacimiento de las democracias y la clase burguesa, el poder debe transitar hacia nuevas modalidades, las sanciones ya no las impone la ley divina, sino la norma, que es construida científicamente. La lógica disciplinaria del poder pasa a ejercerse indirectamente mediante la amenaza de desviación (Foucault, 2000) que tiene lugar, necesariamente, también en lo jurídico, pues debe ser aplicado por el Estado mediante sus estructuras⁹⁸.

Ferreira describe la perversidad de la “lógica de la rehabilitación” (2010, p. 49). Los organismos, cuerpos y mentes, humanos, deben cumplir ciertos parámetros en su constitución y funcionamiento para estar dentro de la norma, de “lo normal”, marcado por la ciencia médica. Estos parámetros de validez cuantitativos y presuntamente universales para catalogar a los cuerpos y mentes humanas como sanos (ajustados a la norma) o enfermos (desviados de ella), han sido generados por el saber médico. Estos parámetros son naturalizados por todos, por las

⁹⁷ El uso del término rehabilitador no hace referencia a las necesidades médicas y clínicas que pueda requerir una persona para mejorar su bienestar físico, mental, intelectual o sensorial y que puede conllevar, también, la recuperación o mejora de funcionalidades. El término “rehabilitador” hace referencia a la ideología y al prisma a través del cual la persona con discapacidad es vista y tratada en sociedad, focalizándose en su disfunción, en eso que se desvía y que debe ser “reparado”, “rehabilitado”, visto como único aspecto relevante de la vida de la persona con discapacidad. Es decir, hace referencia a la connotación negativa de una mirada solo centrado en este aspecto, y por lo tanto reduccionista. Las referencias a los términos “médico” o “biomédico” se focalizan en el origen de los parámetros definitorios de la normalidad y, por consecuencia, de lo que sale de esta normalidad y debe ser rehabilitado, así como al poder que ejerce este campo de saber sobre la vida de las personas con discapacidad. Es por esto que en esta tesis prefiero enfatizar el término “reduccionista”, poniendo el foco en la estrechez de la perspectiva que atiende y entiende solamente un aspecto del problema, aunque lo voy a usar conjuntamente con la idea del modelo médico y biologicista, en particular.

⁹⁸ Foucault hace referencia a la pericia forense psiquiátrica como ejemplo de proceso que instaura la medicina como saber normalizado al servicio de las técnicas disciplinarias de poder ejercidas por el Estado: “(...) la pericia psiquiátrica permite doblar el delito, tal como lo califica la ley, con toda una serie de otras cosas que no son el delito mismo, sino una serie de componentes, maneras de ser que, claro está, se presentan en el discurso del perito psiquiatra como la causa, el origen, la motivación, el punto de partida del delito” (...) “permite constituir un doblere psicológico ético del delito. Es decir, deslegalizar la infracción tal como la formula el código para poner de manifiesto detrás de ella su doble (...) una irregularidad con respecto a una serie de reglas que pueden ser fisiológicas, psicológicas o morales, etcétera”. *Vid.*, Foucault, M. (2000). *Los anormales* (1ª). Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica de Argentina, pp. 28-29

experiencias de las propias personas con discapacidad, pero también por la sociedad en su conjunto, desde las personas más próximas a la persona con discapacidad al resto de los miembros de esta y, por ende, a las prácticas sociales. El poder del saber médico, como uno de los saberes especializados, es de tal calibre que somete las prácticas sociales a procesos de dominación, según las cuales perteneceremos a los dominados o a los dominantes, a los sanos o a los enfermos, a los normales, o a los anormales. Las posibilidades de acción de una persona se construyen sobre estas presuposiciones.

El *habitus* de las personas con discapacidad, recordemos que este era entendido desde Pierre Bourdieu como esas *estructuras estructuradas y estructurantes*⁹⁹ a partir de las cuales la persona percibe el mundo y actúa en él, se configura delimitado por la lógica normalizadora de la ciencia médica, en la búsqueda de la legitimidad que les proporcionará la cura o rehabilitación que les promete la misma ciencia médica, condicionando así la experiencia de vida de la persona (Ferreira, 2010). El *habitus* delimita, así, en palabras de Ferreira parafraseando a Bourdieu, “las condiciones de posibilidad sobre las que se configuran las estrategias prácticas de los agentes” (2010, p. 47). La búsqueda de la legitimidad de cuerpo y mente se establece como condición necesaria para el éxito, en términos económico-productivos, pero no solo. Más allá de estar asociado al talento, al esfuerzo y a los méritos en el imaginario del ideal capitalista, está asociado también a valores estéticos, de inteligencia y racionalidad, cuya determinación ha sido monopolizada por el saber médico, legitimada y ejercida por el saber jurídico.

Para la persona categorizada fuera de los parámetros de la normalidad médica, esto implica no ser considerada apta para realizar las funciones que los que están dentro de los parámetros sí pueden realizar. Así, la persona se ve sometida a la lógica de la rehabilitación que caracteriza el modelo médico: primero, para conseguir ser “normal” y, cuando no es posible llegar a los parámetros de la normalidad, para conseguir el reconocimiento de “persona con discapacidad”, establecido por las normas jurídicas como necesario para acceder a los recursos sociales, fiscales, educativos, económicos, etc. de tipo específico. Para evaluar el tipo y grado de discapacidad la persona necesita el reconocimiento de un diagnóstico clínico que, a su vez, será un factor determinante. Una vez obtenido el diagnóstico que determinará la condición y nivel de discapacidad, los recursos a los que puede accederse se orientan, mayoritariamente, a la rectificación de la condición; apareciendo y cobrando sentido todas esas profesiones e instituciones específicas del campo de la discapacidad como la terapia ocupacional, la psiquiatría, la educación especial, los centros de empleo especial, las residencias para personas con discapacidad, las viviendas tuteladas, entre muchos otros¹⁰⁰.

⁹⁹ “[S]istemas de disposiciones duraderas y transferibles, estructuras estructuradas predispuestas a funcionar como estructuras estructurantes, es decir, como principios generadores y organizadores de prácticas y representaciones que pueden estar objetivamente adaptadas a su meta sin suponer la el propósito consciente de ciertos fines ni el dominio expreso de las operaciones necesarias para alcanzarlos, objetivamente «reguladas» y «regulares» sin ser para nada el producto de la obediencia a determinadas reglas”. *Vid.*, Bourdieu, P. (2007). *El sentido práctico...*ob. cit. p. 86

¹⁰⁰ Sin ánimo de minusvalorar la función de las profesiones sociales y sanitarias en la sociedad, y demás profesiones vinculadas, que ejercen un significativo rol social, lo que quiere ponerse en evidencia es el poder que ejerce la medicina como institución, y más recientemente también los servicios sociales, los cuales, más allá de su evidente función de cura y cuidado, determinan la forma de vida de las personas diagnosticadas y asistidas y con ello de sus derechos y posibilidades.

La práctica institucional general que rige estas estructuras es la segregación, cuando no la reclusión, pues muchas se desarrollan al margen del resto de la comunidad, atendiendo a la clasificación jerarquizadora de las desviaciones, incluso cuando se dan *en* la comunidad. Bajo este prisma, la institucionalización fue una herramienta que siguió siendo valorada durante mucho tiempo como útil y positiva. Era un buen lugar para los que podían curarse y rehabilitarse, y para los que no podían era, y sigue siendo, un buen lugar donde “vivir”, un lugar “seguro” para ellos, y un lugar que ofrece tranquilidad al resto de la población, pues ahí permanecen cuidados y, a su vez, ocultos al resto, a quién la visión de la persona con discapacidad ofende tan a menudo¹⁰¹.

Por otro lado, la adopción de un modelo rehabilitador supone para las personas con discapacidad un avance en el reconocimiento de sus derechos, pues se les reconoce la condición de paciente, y con ella de ciudadano, pero la primera de alguna forma es la que mantiene el modelo, por lo que se prioriza esas necesidades de la persona relacionadas con el ámbito sanitario y de la protección social, particularmente. Así, la visión parcial de la discapacidad que maneja esta perspectiva, antepone la normalización a la inclusión. La recuperación de la funcionalidad, de la condición de normalidad, se erige como la primera necesidad de la persona, pues es esto lo que va a proporcionarle un acceso real al ejercicio de los derechos (Cuenca, 2011). La persona debe amoldarse al sistema para poder ejercer y disfrutar de sus derechos en condiciones de igualdad al resto; es decir, la persona debe convertirse en un idéntico para poder disfrutar de una supuesta igualdad que es, desde este prisma, una igualdad falaz, construida desde y para las personas sin discapacidad, convirtiéndose de hecho en una evidente desigualdad, pues se le exige más a la persona con discapacidad para el goce de los derechos de lo que se exige a la persona sin discapacidad. En palabras de Palacios, “pareciera que el objetivo

¹⁰¹ A modo de ejemplo paradigmático de cómo la visión de la persona con discapacidad ofende al resto, y cómo estos valores son adoptados en las interpretaciones jurisprudenciales, cabe mencionar una sentencia de un Juzgado local de Flensburg, en Alemania, el 1992. Este decidió que unos turistas sin diversidad funcional tenían derecho a que se les redujera el precio de un viaje por haber tenido que compartir comedor con turistas con diversidad funcional. Durante una semana, en el hotel se alojaron personas con discapacidades severas. Estas personas no podían comer de la forma habitual y la comida les caía de la boca o en los baberos que llevaban colgados, además que algunas estaban atadas a sus sillas para evitar caerse. Según la parte actora estas escenas que tuvieron que “soportar” eran repulsivas y dañaban el bienestar de los demandantes y sus hijos. El tribunal entendió que ciertamente estas experiencias no pertenecían a unas expectativas vacacionales adecuadas al servicio que se contrató con la agencia. En lo que se refiere a los derechos de la parte demandada, el Tribunal entendió que su dignidad no se veía vulnerada por la demanda, ya que no se las estaba marginando pues habían podido hospedarse en el hotel. Pero el Tribunal no entró en el fondo de la cuestión, que era si la propia demanda, y en este caso el resultado de la sentencia, no atentaba contra la dignidad de las personas con discapacidad. Lo que de hecho muestra una especie de condescendencia respecto estas personas, “se las dejaba estar ahí”, pero no un *igual valor jurídico*, pues no se consideró que su dignidad pudiera verse afectada por considerar que su simple presencia era repulsiva. A. G. Flensburg, 27 de agosto de 1992 – 63 C 265/92, citada por Degener, Theresa, y Gerard Quinn, ‘A Survey of International, Comparative and Regional Disability Law Reform’, in *Disability Rights and Policy. International and National Perspectives*, ed. por M.L Breslin and S. Yee (United States, 2002): p. 22 y ss.; citados a su vez por Palacios, Agustina, y Javier Romañach, *El modelo de la diversidad: La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la dignidad en la diversidad funcional* (Ediciones Diversitas -AIES, 2007): pp. 80 – 82. De nuevo, me remito al trabajo de Nussbaum para conocer más sobre el impacto de la repugnancia en el Derecho, *Vid.* Nussbaum, Martha C., *El ocultamiento de lo humano... ob. cit.*

perseguido no es la igualdad sino lo idéntico, y – a lo idéntico – se llega a costa de la igualdad” (2008, p. 99)¹⁰².

Este es el resultado de focalizarse únicamente en la condición médica, esto es lo que da sentido a la lógica normalizadora de la rehabilitación, donde la maximización de la funcionalidad y de las capacidades, en definitiva, de la capacidad productiva erigida como finalidad última del ser humano, y por lo tanto de la mano del sistema capitalista, marca las políticas y legislaciones en este ámbito, desde un derecho construido desde y para unos parámetros específicos de normalidad. Si las causas de la discapacidad son médicas, deben ser abordadas mediante políticas y legislaciones de salud, en relación con la asistencia, a la seguridad social, etc.

Al estar los parámetros normalizadores marcados por la ciencia médica, lo normal se ha construido por “oposición a lo patológico”, por lo que es “indisociable una vinculación entre discapacidad y enfermedad” (Rodríguez & Ferreira, 2010, pp. 298-291), donde también el concepto de salud está evaluado sobre unos criterios de validez universal sujetos a las demandas de un contexto social concreto. En la idea de la “salud” están implícitas, como señalaba Foucault (1992b), prescripciones normativas de “lo normal” que ejercen dos funciones: la determinación de la mayoría, del caso mayoritario, y la prescripción moral de “lo bueno”, “lo adecuado”, “lo deseado”, etc. Es decir, lo normal es lo común pero también lo que debe ser, designando, a su vez, un hecho y un valor. En contraposición, lo diferente es lo minoritario, pero también lo rechazable, lo excluible.

Cuando la persona no puede adaptarse a la sociedad de “los normales” a pesar de este abordaje, se entiende como una consecuencia natural, inevitable e incluso deseable, que la persona vea restringidos o limitados el ejercicio de sus derechos respecto el resto de la población, sin contemplarse estos supuestos como discriminatorios o vulneradores de derechos, justificados pues por la limitación funcional de la persona (Cuenca, 2011). Así, la persona se convierte básicamente en un ser dependiente que necesita de continua protección, lo cual no es objetivable por sí mismo, pues toda persona requiere protección y satisfacer esta seguridad es también una de las funciones del derecho, pero la visión reduccionista obvia el resto de necesidades y deseos de la persona en relación con el desarrollo de la personalidad individual. Sobre esta concepción se justifican las denominadas “medidas de protección de la persona” que legitiman la toma de decisiones por sustitución por razón de discapacidad mediante la regulación de la incapacitación y las figuras de la tutela y la curatela, medidas que se justifican bajo el criterio jurídico del *mejor interés* o el *interés superior* del afectado, de nuevo atendiendo solo a una dimensión de las necesidades humanas subjetivada desde la perspectiva paternalista del que no necesita de estas medidas.

En resumen, el modelo reduccionista sitúa al centro del problema de la discapacidad la limitación funcional de las capacidades del individuo y considera que esta es la única causa de las limitaciones de la persona. Sigue habiendo en esta perspectiva una desconsideración del igual valor de la persona con discapacidad, a la que se ofrece ser considerada en un plano de igualdad solamente cuando se rehabilite, disimule u oculte su diferencia. De lo contrario, sus aspiraciones se ven *naturalmente* limitadas a desarrollarse bajo otros espacios y parámetros. Bajo una perspectiva médico-rehabilitadora reduccionista, la persona con discapacidad es,

¹⁰² Analizo la cuestión de la igualdad en el Capítulo IV.

primero, objeto de atención, cuidado y protección, y solo después, o en todo caso en un segundo plano, sujeto de derechos.

En nuestras estructuras sociales y jurídicas la discapacidad se define y percibe bajo estos términos y presuposiciones propias del modelo médico. El diccionario de lengua española de la Real Academia Española define “discapacitado/a” de la siguiente manera: “Dicho de una persona que padece una disminución física, sensorial o psíquica que la incapacita total o parcialmente para el trabajo o para otras tareas ordinarias de la vida”¹⁰³. Es decir, la “disminución funcional” se identifica en nuestra lengua con la causa de la discapacidad, lo que se traslada al marco jurídico, cómo iré desarrollando a lo largo de la tesis.

Ante esto, la persona con discapacidad tiene dos opciones; someterse a la búsqueda de la legitimidad de la sanación o revolucionarse y negar las normatividades básicas sobre las que se construye el *habitus* que se la atribuye (Ferreira, 2010). El modelo social tiene su origen, precisamente, en la negación del *habitus* y la búsqueda por las propias personas con discapacidad de otras normatividades. Es el resultado de la propuesta de creación de un nuevo espacio desde y para las personas con discapacidad donde desarrollar sus oportunidades y elecciones.

2.3. El modelo social

El modelo social se construye sobre esos fundamentos que son rechazados o trasladados a un segundo plano desde el modelo médico, se construye desde las personas con discapacidad para las personas con discapacidad, como una alternativa a ese modelo construido desde las personas sin discapacidad para las personas con discapacidad. El conocido lema del Movimiento de Vida Independiente (MVI), “nada sobre nosotros/as sin nosotros/as”; refleja el reclamo del reconocimiento y de la toma de control de sus propias vidas, que es teorizado bajo este modelo. Este entiende, en rasgos generales y a pesar de sus diversos enfoques, que la discapacidad no es causada por la limitación funcional por sí misma, sino por la interacción de esta con las barreras que hay en la sociedad. Así, cambia el foco de atención de la persona a la sociedad.

Desde este modelo el “problema” que debe abordarse para conseguir la plena participación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones en la sociedad, no es su diversidad funcional, o no únicamente, sino las barreras que hay en la sociedad que las excluyen y discriminan. Así, la discapacidad pasa de ser una cuestión puramente médica a ser una cuestión de reconocimiento de derechos, una cuestión de derechos humanos. Desde este prisma se presupone que la persona con discapacidad también tiene mucho que aportar a la sociedad y que es esta la que debe transformarse para ofrecerles una igualdad real de oportunidades de participación.

¹⁰³ Diccionario de Lengua Española de la Real Academia Española, ver: <http://www.rae.es/> (último acceso el 28 de setiembre de 2018).

2.3.a. Orígenes y caracterización en el Movimiento de Vida Independiente

Los fundamentos filosóficos del modelo social tienen su origen en el MVI iniciado en Estados Unidos e Inglaterra por personas con discapacidad física¹⁰⁴. El 1970 se adoptó en la Universidad de Berkeley el Programa para Estudiantes con Discapacidad Física (*Physically Disabled Student's Program*, PSDP siglas en inglés) promovido por Ed Roberts, estudiante con discapacidad física severa. Este se inspiró en un programa para evitar la deserción escolar de las minorías negras e hispanas que se focalizaba en las barreras sociales que estos encontraban para continuar los estudios. Ed Roberts entendió que la consideración de las personas con discapacidad como una minoría podía ayudar a plantear las problemáticas alrededor de la discapacidad también como una cuestión social. Roberts consiguió un compromiso para que fueran los propios estudiantes con discapacidad quienes lo diseñaran y lo llevaran a cabo, que eran quienes mejor conocían sus propias necesidades. Del éxito del PSDP nacieron en 1972 los Centros de Vida Independiente (CVI)¹⁰⁵, basados en los mismos principios (Shapiro, 1993).

Los principios del MVI, considerados como una filosofía de vida, se basan en el convencimiento que la independencia depende de la remoción de las barreras físicas y psicológicas del entorno; de la lucha contra la estigmatización de la discapacidad y los prejuicios que esta conlleva y contra la discriminación social, política y económica; que pasa por otorgar el control a las propias personas con discapacidad que deben ser las que dirijan el cambio en sus vidas y asuman la responsabilidad y gestión de los servicios que les afectan, pues el problema está precisamente en la dependencia de profesionales y familiares, de otros, que no ostentan el conocimiento sobre la discapacidad, que es exclusivo de la persona con discapacidad, nadie mejor que ella conoce como abordarla. Así, se persigue el autocontrol como usuario y consumidor y la búsqueda de soluciones mediante el asesoramiento entre iguales, la ayuda mutua, los servicios de asistencia personal, etc. (García Alonzo et al., 2003).

La concepción de autonomía que encontramos en el modelo rehabilitador mide la capacidad de independencia de una persona según las posibilidades de desarrollar individualmente las habilidades funcionales, que básicamente se centran, y se centran, en las denominadas "tareas diarias" o "actividades básicas de la vida diaria", que se conciben como las funciones

¹⁰⁴ Si bien el movimiento se inició por personas con discapacidad física, fueron incorporándose con el tiempo otros colectivos con otras limitaciones funcionales como las personas sordas, ciegas o con discapacidad cognitiva o mental. Con el transcurso del tiempo el movimiento se globalizó con experiencias importantes en Suecia, Canadá, Inglaterra, España, Brasil, así como en algunos países africanos. *Vid.*: García Alonzo, J. V. (Coord.), Adolf D. Ratzka, Collin Barnes, Frances Haster, Gerry Zarb, John D. Evans, y otros, *El Movimiento de Vida Independiente: Experiencias Internacionales*, ed. por J.V. García Alonzo, Fundación Luis Vives (Madrid: Fundación Luis Vives, 2003). Consultar en: <https://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf> (último acceso 3 octubre 2018).

Pero, la mayoría de estudios sobre discapacidad y sobre el desarrollo del movimiento de la discapacidad, no hablan, o casi no hablan, sobre las personas con problemas de salud mental y sus demandas. *Vid.*, Shapiro, Joseph P., *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement* (New York: Three Rivers Press, 1993); Barnes, Colin, Mike Oliver, and Len Barton, eds., *Disability Studies Today* (Cambridge: Polity Press, 2008).

¹⁰⁵ Recuenta Shapiro cómo en una década desde la implementación del primer Centro de Vida Independiente (CVI), en Estados Unidos había más de 300 CVIs. Cuando Ed Roberts ocupó el cargo de Director del Departamento de Rehabilitación de California y modificó el sistema de rehabilitación, consiguió amplia financiación para los CVI y para la difusión de esta filosofía de vida. *Vid.*, Shapiro, Joseph P., *No Pity: ...ob. Cit.*

básicas de las personas, pero que vienen a ser las necesidades funcionales de la vida: ducharse, comer, vestirse, etc., pero no las funciones principales de la vida, que de poder definirse debería hacerse en otros parámetros como el de la felicidad o el desarrollo de la personalidad.

El MVI ha redefinido esa noción de independencia para concebirla como “la libertad de elegir su destino, tener el control sobre sus propios actos y pensamientos, poder elegir entre diferentes opciones de vida, opciones políticas, religiosas, etc. Uno puede decidir qué quiere ser, qué quiere tener, dónde quiere estar e incluso con quién (...)” (García Alonzo et al., 2003). Según este prisma, la capacidad de independencia no debe medirse con relación a cuantas tareas básicas la persona puede realizar sin asistencia, sino en relación con el desarrollo personal que la persona puede lograr con asistencia, no en un sentido puramente funcional, sino en referencia a la construcción de los proyectos de vida propios elegidos. Así, en contraposición a los sistemas de cuidado de la salud y de la dependencia (denominación que denota el carácter de estos), que únicamente ofrecían protección y en todo caso cierta maximización o rehabilitación de las capacidades para realizar tareas básicas de la vida diaria, los MVI abogan por sistemas de ayuda mutua y organización grupal que permitan a las personas el desarrollo, no solo de sus tareas diarias, sino de sus proyectos de vida en la comunidad y la toma de control de los mismos¹⁰⁶.

El nacimiento práctico y desarrollo político del modelo social se sitúa en los Estados Unidos, pero sus fundamentos teóricos fueron inicialmente asentados por el académico y activista inglés M. Oliver, también una persona con discapacidad física¹⁰⁷, en los Principios Fundamentales de la Discapacidad [*Fundamental Principles of Disability*] de la Unión de los discapacitados físicos contra la segregación y la Alianza de la Discapacidad [*Union of Physically Impaired Against Segregation, UPIAS & Disability Alliance, DA*] en 1976¹⁰⁸, desarrollados por sendas organizaciones de personas con discapacidad, en Inglaterra. En este manifiesto se establece como principio fundamental que:

La discapacidad es una situación, causada por condiciones sociales, que requiere para su eliminación, (a) que ningún aspecto como ingresos, movilidad o instituciones sea tratado de forma aislada, (b) que las personas con discapacidad deberían, con el consejo y apoyo de otros, asumir control sobre sus propias vidas, y (c) que los profesionales, expertos y otros quiénes buscan ayudar deben comprometerse en promover este control por parte de las personas con discapacidad. (UPIAS & DA, 1976, p. 3, traducción propia)

¹⁰⁶ Palacios describe algunas de estas propuestas, como las iniciativas colectivas de auto-ayuda, formadas por un grupo que exploraba formas de cooperación para la vida asistida en Houston, un grupo que experimentaba la vida fuera de las instituciones en St. Luis, o un grupo en Dever que preparaba las personas para dejar las instituciones. Debemos partir del hecho que, en esa época, hace 50 o 60 años, casi todas las personas con discapacidades severas vivían institucionalizadas al no existir ni haberse planteado otras alternativas. Predominaba, pues, una visión médico-rehabilitadora marginadora sobre las personas con discapacidad. *Vid.*, Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial Cinca. Para conocer más sobre estas experiencias, *Vid.*, García Alonzo, J. V. (Coord), Adolf D. Ratzka, Collin Barnes, Frances Haster, Gerry Zarb, John D. Evans, and others, *El Movimiento de Vida Independiente...ob. cit.*

¹⁰⁷ *Vid.*, Oliver, Michael, *Social Work with Disabled People* (Basingstoke: Macmillan, 1983).

¹⁰⁸ Entre algunos de sus más reconocidos promotores se cuentan Paul Hunt y Vic Finkelstein.

En resumen, el modelo social nace para oponerse al “discurso normativo, médico, clínico, rehabilitador e individualizador”, con otro “crítico, sociológico, político, inclusivo y contextualizador” (Rodríguez & Ferreira, 2010, p. 293), que se caracteriza por la reivindicación de derechos mediante la movilización política. El modelo social no es solo una forma de aproximación y comprensión del fenómeno de la discapacidad desde la teoría sociológica, sino que nació y se ha desarrollado como una herramienta política poderosa que empodera a los movimientos sociales de personas con discapacidad, que quiere invertir, sino desbancar, el poder ejercido por los saberes médicos.

Los principios que guían el modelo de vida independiente y los fundamentos del modelo social nacido en Inglaterra, son los mismos: el entendimiento de la discapacidad como una situación, no una condición, dependiente de la relación de las personas con una limitación funcional con los obstáculos del entorno y las barreras sociales; el abogar por la búsqueda de soluciones colectivas operadas y controladas por las propias personas con discapacidad con el objetivo de transformar las estructuras, prácticas e instituciones sociales que operan como los principales factores discapacitantes al no adaptarse a las diversidades funcionales del colectivo; con el objetivo de obtener el control sobre la propia vida, un ejercicio de la autonomía que no debe evaluarse por la capacidad de ejercer individualmente habilidades funcionales, sino por el acceso a oportunidades de elección para el desarrollo personal. Estos coinciden también en poner el centro de atención en la valoración de la vida humana como una vida digna, por sí misma, independientemente de las habilidades funcionales.

Con el paso del tiempo y con los distintos desarrollos contextuales han aparecido diversos enfoques del modelo social o incluso submodelos dentro del propio modelo¹⁰⁹, que entiendo que de hecho conforman, en palabras de Shakespeare “una familia de enfoques socio-contextuales a la discapacidad” (citado por Kazou, 2017, p. 27), los cuales, aun con sus diferencias y variables, comparten los fundamentos del cambio de paradigma¹¹⁰ del paraguas del modelo social respecto al modelo médico-rehabilitador individual.

¹⁰⁹ Entre estos enfoques se pueden diferenciar los dos aquí expuestos: el desarrollado por Mike Oliver en Inglaterra en la década de los 70, también denominado el “modelo británico”; y el enfoque de las personas con una discapacidad como un grupo minoritario, que se identifica como un movimiento de lucha por los derechos civiles y la consecución de leyes antidiscriminatorias, que fue la estrategia desarrollada por los movimientos de vida independiente de Estados Unidos; u otros como el denominado enfoque “relacional” de los países nórdicos europeos, que pone énfasis en la relación entre el individuo y el entorno. En mi opinión, estos enfoques se encuentran bajo el mismo paraguas del modelo social caracterizado de la forma que he descrito, aunque necesariamente por cuestiones de tiempos, espacios y coyunturas particulares han evolucionado de formas ligeramente distintas, se han adaptado a sus contextos y, en consecuencia, se han embarcado en estrategias diversas para la consecución de la misma finalidad. Para una revisión de algunos de estos enfoques: *Vid.* Thomas, Carol, ‘How Is Disability Understood? An Examination of Sociological Approaches’, *Disability & Society*, 19 (2004), 569–83; Kazou, Katerina, ‘Analysing the Definition of Disability in the UN Convention on the Rights of Persons With Disabilities: Is It Really Based on a “Social Model” Approach?’ *International Journal of Mental Health and Capacity Law*, 25 (2017), 25–48.

¹¹⁰ En líneas muy generales, se entiende por “paradigma”, esos supuestos teóricos generales y las técnicas y leyes normativas para su aplicación, que los miembros de una determinada comunidad científica adoptan sin cuestionar, como un dogma, para explicar el mundo (por ejemplo, el paradigma científico adopta el método científico como técnica para su aplicación). Este será denominado “ciencia normal” (o

2.3.b. Aproximación al modelo social a través de sus críticas

Las críticas hechas al modelo social se pueden dividir entre esas que provienen del enfoque médico-rehabilitador reduccionista y esas que provienen de dentro del propio modelo social, de algunos de sus enfoques o submodelos. En lo siguiente voy a repasarlas, para contra-argumentar algunas de ellas y para dar cuenta de la complejidad de la conceptualización de la experiencia y abordaje de la discapacidad.

i. Las críticas desde el paradigma médico-rehabilitador

Las críticas que provienen del modelo rehabilitador se justifican precisamente en atención a la perspectiva funcionalista y reduccionista sobre la discapacidad en la que se fundamenta el propio modelo. Así, rechazan el modelo social al entender que este niega cualquier relación entre la limitación causada por la “disfunción” y la discapacidad, la situación de desigualdad en la que se encuentra la persona por no poder participar plenamente en la sociedad (ej. Bury, 2000; Kazou, 2017). Respecto esta crítica, cabe replicar que el modelo social predominante no niega la existencia de la limitación causada por la diversidad funcional en sí misma, aunque distingue los dos conceptos, la limitación causada por la “disfunción” [en inglés se refieren a esta limitación como *impairment*] y la discapacidad.

La discapacidad, las limitadas oportunidades de acceso y participación en la sociedad en igualdad de condiciones a los demás, es la situación de desventaja y opresión¹¹¹ que viven las personas con una diversidad funcional o disfunción precisamente por tener esa diversidad funcional, porque la sociedad no se ha construido pensando en esas otras formas de funcionar o ser. En palabras de UPIAS y DA: “la discapacidad es algo impuesto por encima de nuestras

modelo normal en el caso que nos ocupa), cuando este entra en crisis porque no logra superar algunas dificultades o fenómenos, aparece un nuevo paradigma (que sería en este caso el del modelo social), que rompe radicalmente con el anterior. Salvando las diferencias, Kuhn venía a decir que las nuevas teorías no nacen por verificación, ni por falsificación, sino por sustitución debido a la incapacidad de las viejas teorías de resolver un problema. Para un conocimiento en profundidad de la conceptualización de “paradigma” que se aplica en esta tesis y que es la noción que se ha aplicado a los términos “cambio de paradigma” sobreutilizados en la doctrina y literatura para referirse a la introducción del modelo social en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en contraposición al modelo médico, *Vid.*, Kuhn, Thomas S., *La estructura de las revoluciones científicas* (Madrid: Fondo de Cultura Económica de España, SL, 1995).

En el caso que nos ocupa, como ya diagnosticué en otro lugar, no se ha roto con el paradigma médico, sino que seguimos en un período de crisis, con la convivencia de dos modelos que se excluyen por definición. *Vid.*, Porxas Roig, Maria Àngels, ‘El poder del derecho en la vida diagnosticada’, en *VII Congreso Internacional de Bioética: Filosofía y Salud Mental*, ed. por Begoña Román, Gloria Cagigal, and Josep Maria Esquirol (Barcelona: Aporia & Sant Pere Claver Institut Docent-Recerca, 2016), pp. 58–67.

¹¹¹ Para el desarrollo de la discapacidad como una cuestión de “opresión”; *Vid.*: Abberley, Paul, ‘El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad’, en *Superar las barreras de la discapacidad*, ed. por Len Barton (Ediciones Morata, SL, 2008), pp. 34–49.

*limitaciones*¹¹² por la forma cómo somos innecesariamente aislados y excluidos de la plena participación en la sociedad” (1976, p. 3, traducción propia y cursiva añadida).

Observamos, pues, que no hay una negación de la limitación causada por la disfunción, es más, sin esta limitación o diversidad funcional no existiría opresión, pues esto es lo que desencadena el tratamiento discriminatorio que entienden las personas con discapacidad que reciben, ya sea directamente o indirectamente por la ausencia de una voluntad de la sociedad de adaptarse a estas otras formas de funcionar; por lo que este concepto sí juega un papel en la discapacidad.

A su vez, M. Oliver (2013), a quién se atribuye la creación de las bases teóricas del modelo social, responde a las críticas que sugieren que la limitación causada por la “disfunción” [*impairment*] no tiene espacio en el modelo social de la discapacidad. El autor alega que él nunca sugirió que el modelo rehabilitador (o individual en los términos usados por el autor) debía ser totalmente abandonado, ni que el modelo social fuera un marco comprensivo que pudiera explicar todo lo que les sucede a las personas con discapacidad. De hecho, él mismo, y otros autores como Vic Finkelstein, uno de los principales promotores del manifiesto de los *Fundamental Principles of Disability*, animaron al desarrollo de otros modelos que pudieran aportar a la conceptualización de los diferentes aspectos del fenómeno de la discapacidad, negando que el modelo social fuera una teoría universal de la comprensión de la discapacidad (C. Barnes & G. Mercer, 2004).

Por otro lado, los detractores del modelo social utilizan este “argumento asistencialista”, en palabras de Rafael de Asís (2013, p. 18), para justificar la priorización de la intervención médico-rehabilitadora ante otras medidas. Ante esta opción, Oliver (2013) señala cómo focalizarse en la limitación causada por la “disfunción”, es decir, quedarse con los principios del modelo de la rehabilitación reduccionista, no promueve el desarrollo de perspectivas y modelos alternativos que puedan ser útiles para la mejora de las vidas de las personas con discapacidad.

También identificamos una crítica que parte del que Asís denomina el “argumento del temor” (2013, p. 18). Este se sostiene por la aceptación de algunos presupuestos sobre la concepción de la discapacidad que también se fundamentan en el modelo médico-rehabilitador, como que las personas con discapacidad son seres que necesitan mayor protección, que no pueden valerse por sí mismos, ni tener responsabilidades; por lo que la adopción del modelo social es vista como un riesgo, un peligro que, en lugar de ofrecer una mayor calidad de vida a las personas con discapacidad, les va a desproteger. Este argumento es propio también de las propias personas con discapacidad y de sus familias que han interiorizado el discurso de la inferioridad y la dependencia.

Como he argumentado en los párrafos anteriores, creo que entender el modelo social como un modelo que ignora la diversidad funcional no es comprender el modelo social. Entender el modelo social como un modelo que va a desproteger a las personas con discapacidad es atender solo a algunos aspectos del modelo social. Los autores que se adhieren a estos tipos de argumentos se refieren al modelo social¹¹³ como “poco realista” (ej. Dawson, 2015; Ramos

¹¹² Aquí el texto hace referencia al término en inglés *impairment*, que es más amplio que *limitación* usado en castellano.

¹¹³ Las críticas al modelo social a las que se hace referencia aquí se han desarrollado a raíz de la adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y de los mandatos y provisiones que se encuentran en este texto, en particular de los artículos 12 y 14, cuya implementación se cree imposible, poco realista, cuando no catastrófica por parte de sus detractores.

Pozón, 2017) o “radical” (ej. Appelbaum, 2016), adjetivos que hacen referencia a la creencia que, de hecho, el modelo social no se puede implementar a la práctica, lo que de Asís ha denominado el “argumento de la torre de marfil” (Asís, 2013, p. 18). Este argumento es particularmente utilizado respecto la aplicación del modelo social para las personas con discapacidad psicosocial e intelectual. Es también desde estos argumentos que los detractores de la implementación de la CDPD, que plasma el modelo social, critican el modelo¹¹⁴.

En resumen, los argumentos de la radicalidad o irrealidad del modelo social, son estrategias desacreditadoras generadas desde una posición de poder, normalmente por parte de profesionales de la salud o académicos, que enmarcándose en el discurso de los derechos son de hecho ajenos a los mismos, pues perpetúan la presuposición de la inferioridad de este colectivo en cuanto agentes morales. No sin más, hay en estos argumentos una minusvaloración del conocimiento construido desde la experiencia de la discapacidad, negando la experiencia como una fuente de conocimiento, a la vez que se rechazan las demandas del colectivo, a los que también se ha criticado por considerar que representan los elementos más radicales del movimiento de la discapacidad (Appelbaum, 2016) y, en definitiva, priorizando solo un aspecto del bienestar, el de la salud o rehabilitación¹¹⁵, conceptos que a su vez son interpretados de una forma muy restrictiva.

Ahora bien, Oliver (2013) considera que poner el foco en las limitaciones funcionales despolitiza el modelo social, lo que no es una herramienta útil para el desarrollo de modelos alternativos que puedan mejorar y defender la vida de las personas con discapacidad. Con estas afirmaciones, hay una aceptación implícita de algunas de las otras críticas que recibe el modelo, como la “sobrepolitización”, que le atribuye M. Bury (citado por C. Thomas, 2004, p. 575). Respecto a esto, después de desvincularse de ser el principal desarrollador de las bases teóricas de este modelo, Oliver reconoce que el modelo social “tomó vida propia” convirtiéndose en esa “gran idea” (2013, p. 1024, traducción propia) que serviría de vehículo para desarrollar una conciencia de pertenencia colectiva, lo que ha dado impulso al desarrollo y empoderamiento del movimiento social de la discapacidad. Así, negar la politización del modelo social, es negar su propia esencia. Precisamente, el modelo social emerge, se desarrolla y se consolida como una herramienta política para impulsar y promover un cambio de mirada que mejore las vidas de las

¹¹⁴ Los mismos elementos de la sociología médica se repiten en las críticas que hacen los detractores a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). En general, los críticos a la CDPD afirman apoyar el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y reconocen ciertos factores contextuales en la discapacidad, situándose en lo que sería una perspectiva híbrida entre lo médico y lo social, pero creen que la implementación o éxito del modelo centrado en lo social no es posible, justificando, así, las que entienden como restricciones de algunos derechos insalvables o necesarias, sobreponiendo, a la práctica, la protección y la rehabilitación funcional por delante de otras cuestiones o valores como pueden ser la voluntad o preferencias de la persona. Se trata, en definitiva, de continuar priorizando lo *bio* a las demás dimensiones de la discapacidad. Este tipo de argumentos son usados, en particular, en relación con las restricciones de derechos de las personas con problemas de salud mental y/o con discapacidad psicosocial y/o intelectual. *Vid.*, como ejemplo paradigmático, Alemany, M. (2018). Igualdad y diferencia en relación con las personas con discapacidad. (Una crítica a la Observación General n.º 1 (2014) del Comité (UN) de los derechos de las personas con discapacidad). *Anales de La Cátedra Francisco Suárez*, 52(52), 201–222.

¹¹⁵ Defino más adelante los criterios de justificación de restricción de derechos a las personas con diagnóstico psiquiátrico, que coinciden, en gran parte, con los argumentos utilizados para rechazar el modelo social.

personas con discapacidad, por lo que no puede entenderse desvinculado de su naturaleza política.

ii. *Las críticas desde el propio paradigma social: el enfoque de la diversidad y el de la identidad*

Por otro lado, el modelo social también ha recibido críticas desde algunos de sus propios foros o enfoques. En España, en el marco del Foro de Vida Independiente (FVI)¹¹⁶, nace una propuesta que quiere desmarcarse del modelo social, el autodenominado “modelo de la diversidad” (Palacios & Romañach, 2007), que pone el foco en la idea del valor de las personas con discapacidad como representantes de la diversidad en el mundo, como parte de la riqueza humana. Es desde esta perspectiva que nace el término “diversidad funcional” (Romañach & Lobato, 2005) con una “clara pretensión emancipadora” y “de contenido ideológico” (Rodríguez & Ferreira, 2010, p. 294).

Las experiencias vitales de las personas con diversidad funcional han estado marcadas por prácticas que han determinado su diferencia de forma negativa, siendo descritas por conceptos dicotómicos en los que siempre han sido situados en su polo negativo. Partiendo de esta realidad en la que siempre nos hemos referido a las personas con *dis*-capacidad con terminología asociada a la descalificación de estas por la ausencia de ciertas características que los demás, los no discapacitados, sí poseen o creen que poseen en relación con ciertos modelos de “normalidad”, ej. *in*-capaz; *minus*-válido, *in*-útil, *dis*-capacitado, etc.; entienden los proponentes del enfoque de la diversidad que debe empezarse por cambiar la terminología para poder transformar las ideas y los conceptos asociados a ellas.

Así, el modelo de la diversidad¹¹⁷ pone el acento en la diferencia, en las diferentes formas de funcionar, pero sin infravalorar esas diferencias, sino al contrario, con el objetivo de dar sentido a una diferencia de la que, según sus creadores, uno tiene que estar orgulloso y encontrar la plena dignidad en ella, no negarla (Romañach & Lobato, 2005). Este discurso no es ajeno al discurso del modelo social, que también pone énfasis en el igual valor de las personas con discapacidad; pero, sin lugar a dudas, el modelo de la diversidad va más allá, entendiendo que la existencia de personas con discapacidad es un factor que enriquece la sociedad en sí mismo y que la discapacidad puede ser un atributo deseable, o no menos deseable que otros¹¹⁸.

Desde este modelo se critica al modelo social por seguir basándose en las asociaciones dicotómicas que hacen referencia a las capacidades de los individuos. El término adoptado por el modelo social para referirse al colectivo es el de “persona con discapacidad”, el cual antepone

¹¹⁶ El Foro de Vida Independiente, en España, se rige y se inspira en los principios filosóficos del Movimiento de Vida Independiente nacido en Estados Unidos. Para conocer más: <http://forovidaindependiente.org/> (último acceso 19 abril 2019).

¹¹⁷ En cursivas porqué en opinión de la autora “el modelo de la diversidad” no se ha configurado todavía como un modelo, aunque apunta a ello, sino como un enfoque distinto dentro del modelo social.

¹¹⁸ A modo de ejemplo, se considera desde este modelo que la previsión en muchas legislaciones de un mayor tiempo para interrumpir voluntariamente el embarazo en el caso que el feto presente alguna severa deficiencia o la excepción a la prohibición de aborto en estos casos, consiste en una minusvaloración de la vida de esta futura persona en comparación con las demás, por lo que se considera aborto eugenésico.

la noción de persona a sus características, pero sigue definiéndola con un atributo con connotaciones altamente desapoderantes y negativas, por la falta de su capacidad, lo que, desde una mirada emancipadora como la del FVI, es insuficiente. Así, aun poniendo el foco en el entorno y las barreras sociales, la caracterización en negativo del colectivo sigue indicando la ausencia de algo en relación con otros cuerpos (Ferreira, 2010).

Además, la finalidad del modelo social sigue siendo proporcionar a la persona un entorno inclusivo donde pueda desarrollarse al máximo, lo que sigue estando focalizado en las capacidades de las personas, o su ausencia, aunque en el caso del modelo social, en oposición al médico, se entienda resultante de las estructuras sociales opresivas. Desde la propuesta de la diversidad este enfoque también puede dejar fuera a aquellas personas que puedan carecer de todo potencial de capacidades (Palacios & Romañach, 2007) a la vez que sigue asumiendo la naturalización de la “deficiencia”, la cual permanece en el dominio médico al separar las nociones de discapacidad y “deficiencia”.

En cambio, Rodríguez & Ferreira entienden que el esfuerzo de intento emancipador de la dominación que subyace la “naturalización del impedimento” y la “normalización médica de la existencia de las personas con discapacidad” (2010, p. 291), no es superado por la propuesta de la diversidad funcional, pues los tres discursos (el médico, el social y el de la diversidad) hacen referencia a la condición ontológica del cuerpo humano que es categorizado, como un cuerpo con menor valor en el primero o como un cuerpo con falta de capacidades; con un cuerpo sin las mismas oportunidades para desarrollar sus capacidades en el segundo; y, finalmente, como un cuerpo de singular funcionamiento en el tercero (Ferreira, 2010).

Por otro lado, Asís identifica otro tipo de crítica proveniente de lo que denomina el “modelo de la identidad” (2013: 25), que es donde se enmarcaría la propuesta defendida desde la comunidad sorda. Esta coincide con el enfoque de la diversidad funcional en la exaltación del valor de las personas con discapacidad, pero sus razones difieren, al considerar que se trata de un colectivo cultural con valores propios que por lo tanto deben ser protegidos, promovidos y garantizados por la sociedad. Es decir, que además de la eliminación de barreras, en lo que ambas propuestas (modelo de la diversidad y de la identidad) coinciden con el modelo social, también exigen la elaboración de políticas que protejan su forma de vida y aseguren su permanencia en el tiempo. Igual que hace la propuesta del modelo de la diversidad, desde esta perspectiva se critica al modelo social su abstracción y su poca atención a la diversidad dentro del propio colectivo de la discapacidad (Asís, 2013).

Desde mi punto de vista, ni la propuesta del modelo de la diversidad ni el modelo de la identidad difieren del modelo social en lo esencial: la experiencia de la discapacidad se entiende como una cuestión social, como una situación de opresión de grupo, comparable a la vivida por otros colectivos históricamente discriminados y se convierte, por lo tanto, en una cuestión de derechos y justicia. De todas formas, si bien cabría considerar la propuesta del modelo de la identidad de forma separada a las otras dos en relación con el reclamo de los derechos, porque esta aboga, en parte, por la segregación¹¹⁹, no así el modelo social y la propuesta del modelo de

¹¹⁹ El lenguaje de signos es la lengua con la que muchas personas sordas piensan, pero fue vista como la gran barrera para la integración de estas personas a finales del siglo XIX en Estados Unidos. Así, se prohibió durante noventa años el uso del lenguaje de signos de las escuelas norteamericanas, en un fallido intento

la diversidad, los que conciben una noción de la igualdad que tenga en cuenta la diferencia, para incluir, no para segregar. La propuesta de la diversidad está en línea con los enfoques contextuales a la discapacidad en lo que se refiere a la reivindicación de una noción de igualdad que parta de la diferencia para la igualdad. Es por esto que voy a tratar la propuesta de la diversidad como un desarrollo particular del modelo social, refiriéndome a él y a algunas de sus características al tratar el modelo social, pues creo que esta propuesta denota un enfoque particular de la reivindicación política y de derechos del colectivo iniciada por el modelo social, y que ambos expresan modos de entender las experiencias de vida de las personas con discapacidad diferentes, pero no incompatibles¹²⁰. Así, entiendo que es sumando como mejor pueden satisfacer sus finalidades emancipadoras compartidas que son, precisamente, la mejora de la vida de las personas con discapacidad mediante la toma del control sobre sus vidas que pasa por la posibilidad de ejercer sus derechos y el reconocimiento de su igual valor.

Por otra parte, cabe mencionar los desafíos ante los que se encaran estas propuestas. Tanto la propuesta de la diversidad como, en términos generales, el modelo social, deben superar las diferencias que se encuentran dentro del colectivo de la discapacidad, diferencias que derivan de las distintas experiencias vitales marcadas por la singular condición de las personas y colectivos que a su vez lo componen, pues cada situación implica una subjetividad propia. No son lo mismo las experiencias, los discursos, las expectativas, las emociones de una persona que tiene una tetraplejía, que las de una persona con síndrome de Down, o las de una persona con períodos psicóticos o las de una persona con visión parcial, teniendo en cuenta, obviamente, que cada subjetividad dependerá a su vez de muchos más condicionantes como su clase social, su edad, su origen, sus redes, cultura, etc.

En este sentido, cabe remarcar que la constitución de las *personas con discapacidad* como colectivo, no es consecuencia de una “homogeneidad intrínseca, sino fruto de una

de evitar la segregación de estas personas que tendían a juntarse en sus propias comunidades, en sus propios espacios. Lo que hoy en día podría incluso llegar a denominarse “integración educativa”; no llevó a la inclusión de estos colectivos, sino por el contrario en reafirmarse en su necesidad de una educación propia en su lengua que les permitiera desarrollarse como personas y como cultura. Mientras que el movimiento de derechos de personas con discapacidad tiene como objetivo principal la completa inclusión en la comunidad, las personas sordas entendieron que debían crear su propio mundo, porque no iban a adoptar la cultura dominante, llevando a la práctica lo que puede ser visto como el argumento radical del separatismo de la discapacidad. Así, para la comunidad sorda, una de las grandes victorias del movimiento de la discapacidad, la educación inclusiva, fue vista como una amenaza, ya que llevó a recortar financiación para escuelas segregadas de personas sordas. Por otro lado, también ha habido líderes de la comunidad sorda que han abogado por integrarse en la lucha de los derechos civiles del movimiento de la discapacidad y reconocer las similitudes que comparten con otras personas con discapacidad; y a su vez, ha habido activistas de los derechos de las personas con discapacidad que entienden que hay mucho que aprender del modelo separatista de la comunidad sorda. Y ha habido también ejemplos de fusión natural entre las culturas sordas y no sordas, como lo que sucedió en la comunidad de Martha’s Vineyard, una isla en Estados Unidos, a mitad del siglo XIX. Ahí había un alto porcentaje de personas sordas debido a la expansión de un gen recesivo entre la población por lo que toda la comunidad aprendió a usar lenguaje de signos, que se usaba no solo para comunicarse con los residentes sordos. No había barreras comunicacionales en esta comunidad, y por lo tanto tampoco barreras sociales. *Vid.*, Shapiro, Joseph P., *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement* (New York: Three Rivers Press, 1993), Cap. 3.

¹²⁰ Es por ello que voy a referirme en este trabajo tanto de la discapacidad como de la diversidad funcional, porque creo que cada uno hace referencia a una experiencia de vida particular y que ninguna de las dos puede homogeneizar al colectivo bajo una homologación única.

homologación impuesta” (Ferreira, 2010, p. 5); impuesta precisamente, como nos recuerda el mismo autor, por las similares condiciones de dominación y discriminación de las que son objeto debido, fundamentalmente, a una catalogación médica.

Así, el mayor reto al que se enfrenta el modelo social, desde el enfoque del derecho, es el de saber compaginar el discurso universal y el particular (Asís, 2013), saber integrar a todas las diversidades funcionales, con sus particularidades, sin caer en el discurso de la excepcionalidad que, como nos recuerda Asís, no cabe en un discurso de los derechos universal (2013); y poder, a su vez, constituirse como un planteamiento válido para todo tipo de discapacidades o experiencias de diversidad funcional.

En lo que sigue, voy a identificar las particularidades que distinguen como colectivo propio a las personas con un diagnóstico psiquiátrico. Para ello, voy a extrapolar los modelos de aproximación a la discapacidad al tratamiento a la locura que expuse en la contextualización histórica. Seguidamente, definiré brevemente el surgimiento y desarrollo del movimiento social organizado de las personas con experiencia propia con problemas de salud mental y voy a identificar sus exigencias particulares de justicia mediante el análisis de las demandas del movimiento, que es particular y se distingue del MVI.

3. De la “locura”

3.1. Los modelos de aproximación

En la contextualización histórica he expuesto algunas etapas importantes del tratamiento a la locura, cómo ha sido clasificada y qué elementos se han identificado con esta y sus causas, así como las prácticas construidas a su alrededor. Se han expuesto de forma lineal y descriptiva los diferentes patrones y formas de aproximarse a la locura y he señalado algunos ejemplos de la regulación jurídica de estas relaciones. En esa descripción se pueden identificar los modelos de aproximación a la discapacidad descritos en el apartado anterior, aunque con algunas limitaciones y diferencias. Voy a relacionar brevemente cada modelo reseñado con las diferentes formas de aproximación a la locura que vimos en las distintas etapas históricas, poniendo de relieve algunas aproximaciones propias de este fenómeno, así como las diferentes formas de abordaje que implican las diferentes aproximaciones y su relación con el reconocimiento del otro como un igual y sus derechos.

3.1.a. Prescindencia

En síntesis, hemos observado cómo los comportamientos y pensamientos de los locos fueron, durante el tiempo de la “sin-razón”, atribuidos a fuerzas sobrenaturales, a los dioses, los demonios o la magia, por lo que en general se intentaba y se intenta ahí donde perviven estas creencias dar una respuesta mediante los métodos que estos ofrecen: encantamientos, exorcismos y, particularmente en la Antigüedad, también con sacrificios. En cualquier de los

casos, la persona era marginada o eliminada, pues aun cuando se le exorcizaba o se le alejaba de la fatalidad del “mal”, el estigma le perseguía, a menudo extendido a toda su familia o seres próximos, lo que le aislaba completamente, y le aísla ahí donde perviven estas prácticas, produciéndose situaciones de vulnerabilidad extrema en las que fácilmente se produce abuso, desprotección y sufrimiento¹²¹. Estos tratamientos corresponden al modelo de la prescindencia, en los que no llega a considerarse a los sujetos como personas, que son tratados como animales, en el mejor de los casos¹²².

3.1.b. Médico-rehabilitador

Cuando la locura se convierte en un fenómeno de estudio científico, se naturaliza y se racionaliza la condición, se patologiza y pasamos a hablar de “enfermedad mental”. Si la locura es una enfermedad, esta puede y debe ser curada. Así, se procura el cuidado y trato de estas personas como enfermos, que recuperan con la condición de paciente la consideración de personas y

¹²¹ En 2013 el Relator Especial de Naciones Unidas sobre tortura, J. E. Méndez, identifica prácticas como ser ingresado en “campamentos de oración, internados seculares y religiosos” (para. 57). A su vez, la Relatora Especial Farha, en 2017, informa sobre el derecho a la vivienda para las personas con discapacidad señala como las personas con discapacidades psicosociales e intelectuales son los que están en más riesgo de ser institucionalizados forzosamente, lo que sucede muchas veces en condiciones de sobrepoblación sin o con acceso limitado a espacios de higiene, donde suceden tratos inhumanos y crueles incluyendo abusos físicos y sexuales, donde se prohíbe el contacto social con el exterior y se les priva de elecciones sobre las actividades a realizar, pero también sobre sus relaciones sociales, sexuales y de identidad. Así mismo, recuerda como fuera de las instituciones también están sujetas a formas de control parecidas a las de la institucionalización. Asimismo, el reciente informe de la Relatora Especial en discapacidad Devandas, también informa sobre todas las formas de privación de libertad que sufren las personas con discapacidad, y en particular esas con discapacidad psicosocial e intelectual. *Vid.*, respectivamente, Juan E., *Informe del relator especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes*, 2013, A/HRC/22/5. Farha, L. (2017). *Report of the Special Rapporteur on Adequate housing as a component of the right to an adequate standard of living and the right to non-discrimination in this context* (Vol. A/72/128); Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities, 2019, (A/HRC/40/54).

¹²² Sobre abusos de estos tipos denunciados en países concretos, Human Rights Watch describe y muestra fotográficamente los abusos que sufren las personas con problemas de salud mental en Ghana y en Indonesia, donde existen “centros de cuidado espiritual” donde las personas con estas necesidades languidecen atadas en árboles o con cuerdas en una pared obligados a ayunar, no bañarse y defecar ahí mismo, bajo la creencia que están “poseídos por demonios”, donde los recursos y las oportunidades de ser atendido dignamente son casi inexistentes. *Vid.*, respectivamente, Human Rights Watch, “Like a Death Sentence”: Abuses against Persons with Mental Disabilities in Ghana (2012); y Human Rights Watch. (2016). *Living in Hell: Abuses against People with Psychosocial Disabilities in Indonesia*. Ver en: <https://www.hrw.org/report/2012/10/02/death-sentence/abuses-against-persons-mental-disabilities-ghana> (último acceso 16 de octubre de 2018); y <https://www.hrw.org/report/2016/03/20/living-hell/abuses-against-people-psychosocial-disabilities-indonesia> (último acceso 19 de abril de 2019).

También, Rodríguez y otros describen prácticas inhumanas y degradantes que tienen lugar en centros de institucionalización en México, no solo en relación con las condiciones de vida de los lugares, sino también prácticas como la esterilización forzosa o la explotación y el tráfico sexual en estas instituciones, incluyendo casos de tráfico de órganos y trabajos forzados. *Vid.*, P., Rosenthal, E., Guerrero, H., Abbott, M., Boychuk, C., & Ahren, L. (2015). *No Justice: torture, trafficking and segregation in Mexico*. México city. Sobre la situación en que viven las personas institucionalizadas en residencias en Europa: *Vid.*, Parker, Camilla, *Forgotten Europeans Forgotten Rights...* ob. cit.

sujetos de derecho, aunque a su vez la condición de enfermo lleva implícita la presunción de la incapacidad (el *infirmus*), lo que justifica la restricción del ejercicio de sus derechos y la imposición de la relación tutelar. La institucionalización se consolida en esta fase, y de hecho se generaliza, la falta de acceso externo a estas instituciones y su aislamiento es un contexto ideal para la impunidad del abuso, para las humillaciones, la negligencia y el trato degradante, cuando no la tortura. Sin menoscabar que en nombre de la ciencia y la cura se practican intervenciones altamente invasivas sin el consentimiento del sujeto afectado. Estas condiciones son denunciadas por varios Relatores Especiales de Naciones Unidas, que consideran que en algunas ocasiones tanto la administración forzada de medicamentos como las condiciones de los internamientos forzosos pueden constituir tortura o malos tratos (Méndez, 2013; Nowak, 2008).

El paradigma científico bajo el que se desarrollan estas prácticas es el paraguas en el cual encontramos el denominado modelo rehabilitador, o más comúnmente referido como modelo médico, biomédico, individual o modelo reduccionista, pues al creer que las únicas causas del padecimiento mental provienen de un problema biológico *en* la persona, se buscan soluciones que solo abordan este aspecto del fenómeno con el objetivo que la persona recupere su funcionalidad ideal.

3.1.c. Biopsicosocial

Otras corrientes de aproximación a la locura y a los problemas de salud mental, contemporáneas al modelo reduccionista, y con iniciativas como las que se han comentado desde la psiquiatría social y otras corrientes de corte psicoterapéutico, ponen énfasis en la atención a otras dimensiones de la salud mental, centrándose no solo en lo biológico, sino particularmente en lo psicológico y en las relaciones interpersonales. Estas corrientes siguen entendiendo que el problema está *en* la persona, aunque esta siempre es parte de un contexto que le afecta, por lo que no necesariamente el problema está en su funcionamiento orgánico o biológico; adoptando una mirada más profunda sobre la complejidad del individuo y sus relaciones sociales.

Estas muy diversas aproximaciones se enmarcarían dentro de lo que se ha denominado modelo biopsicosocial, y que es el que domina el tratamiento de la salud mental en los países occidentales, que ha supuesto también avances en lo que se refiere a un tratamiento más humanizado, como la consolidación de la atención comunitaria, entre otros. De todas formas, esta concepción sigue priorizando lo *bio* por encima de lo psicológico o lo social, como denuncian los autores del Marco PAS (2018). Esta alternativa diagnóstica que he descrito brevemente anteriormente¹²³, entre otras, pone el foco en la subjetividad de las narraciones de vida y de las experiencias, de las emociones, junto con las relaciones sociales, contextuales y culturales, o sea, que atiende al contexto de la persona, aunque también al aspecto psicológico de la subjetividad y la identidad y al significado que la persona otorga a la experiencia vivida. Este modelo se auto-considera también biopsicosocial, aunque reclama la simetría en los tres aspectos, sin que ninguno priorice por encima del otro, considerando, pues, que los demás enfoques biopsicosociales no lo son en esencia.

¹²³ Hemos visto la alternativa Marco de PAS en el apartado V de la Introducción *La Cuestión Terminológica*.

No he mencionado este modelo en relación con la discapacidad, pues la literatura no le presta atención en ese ámbito, siendo en cambio un modelo muy usado para aproximarse al conocimiento de los problemas de salud mental.

3.1.d. Constructivismo social y negacionismo

Finalmente, cabe hacer referencia a la epistemología del constructivismo social. Sin negar la existencia de la “enfermedad” mental (asociada a la locura), este la atribuye por completo a un constructo social. Así, según esta perspectiva, para atender el fenómeno deberíamos poner el foco en las relaciones y las estructuras sociales, principalmente. Por otro lado, con carácter negacionista, encontramos esas corrientes que niegan la existencia de la “enfermedad”, aunque comparten los fundamentos del constructivismo social. Siguiendo una lógica similar, no niegan la existencia del padecimiento mental, pero rechazan su atribución patológica, atribuyendo el sufrimiento a la forma cómo la sociedad está estructurada y organizada.

Ambos enfoques, y en parte también el biopsicosocial, cumplen con muchas de las características del denominado modelo social de la discapacidad. Así, podemos considerar que existe un modelo de aproximación social al padecimiento mental en el caso del constructivismo social de los problemas de salud mental, e inclusive en algunos enfoques biopsicosociales, según los cuales, y atendiendo al significado que se otorga al entorno y a la experiencia, la atención al sufrimiento mental debe darse en contextos de relaciones simétricas, de respeto e igualdad, en el ejercicio de la autonomía y el respeto a la voluntad y preferencias de la persona, en la no imposición de ninguna forma de tratamiento y, de hecho, a menudo, en el “no tratamiento”, en la búsqueda del significado personal de la experiencia de forma *libre*.

3.1.e. Particularidades en relación con la discapacidad

En resumen, la aproximación epistemológica a la locura se ha hecho desde diferentes perspectivas a lo largo de la historia, muchas de las cuales coinciden o se identifican en líneas generales, como hemos visto, con los patrones de creación de conocimiento y tratamiento relativos a la discapacidad. Sin embargo, no se puede trasladar exactamente el modelo social ni ningún otro modelo de un fenómeno al otro, de la aproximación a la discapacidad a la aproximación al padecimiento mental, pues estaríamos asimilando dos fenómenos que, como he ido reiterando, son distintos.

Como ya apuntaba al inicio, una cuestión es el modo en que se abordan las limitaciones de participación que padece una persona en sociedad (la discapacidad) y otra, la manera de tratar el fenómeno de la “locura”, por sí mismo como entidad diferenciada, a veces entendida como una “causa” de la discapacidad. En este sentido, las personas etiquetadas como “locas” han sufrido y sufren limitaciones en su igual participación en la sociedad, es decir, sufren discapacidad o son discapacitadas por la sociedad (una determinación que dependerá del modelo al que atendamos). Pero, más allá de los efectos de ser categorizados como personas con discapacidad, la etiqueta de la locura implica la construcción, instauración e imposición de unas prácticas particulares que dependen y se determinan, a su vez, en relación con los patrones y los modelos que teorizan sobre el origen y la causa de este fenómeno.

La identificación de la locura con la “enfermedad mental”, es decir, la patologización de la locura, y en consecuencia la imposición de los modelos médicos más reduccionistas, ha tendido a perpetuar las prácticas restrictivas de derechos, en comparación con las aproximaciones más cercanas con la dimensión social que tienden a restringir menos los derechos de estas personas en la búsqueda de comprensiones y abordajes más holísticos y más respetuosos con la autonomía. Pero no hay modelo, como vimos, que deje de existir para dar paso a otro, sino que estos se acumulan, se confunden y conviven en la actualidad.

Lo que hoy debería centrar el debate jurídico-social es cómo dismantelar las formas cómo se ha tratado la locura, cómo deslegitimar los encierros, las contenciones, las vulneraciones de derechos que, en palabras de Jorge Krout, han llevado a una *hiposuficiencia jurídica* y a una ausencia de derechos que, parafraseando a Stolkiner es, muchas veces, más grave que la “enfermedad” misma¹²⁴.

En lo siguiente, para construir sobre la diferenciación mencionada y para justificar la necesidad de estudiar, como hago en esta tesis, las demandas particulares de justicia de las personas con padecimiento mental y las respuestas socio-jurídicas al fenómeno expondré, de forma sintética, las líneas generales del desarrollo de los movimientos en Primera Persona en el ámbito de la salud mental (también autodenominados usuarios, exusuarios o supervivientes de la psiquiatría, entre otros términos), así como sus demandas particulares de justicia, algunas compartidas con los Movimientos de Vida Independiente (MVI), y otras no. Estas particularidades se construyen en relación con las prácticas específicas que solo son impuestas por razón de la locura y de la consideración de los problemas de salud mental, y que se vinculan directamente a determinadas relaciones de poder entre grupos y saberes.

De hecho, me propongo dar cuenta de cómo la introducción de las demandas del colectivo en Primera Persona en el campo de la discapacidad, que es reforzado con la adopción de la CDPD, es la gran novedad de este tratado de derechos humanos y es utilizado en la lucha política para el reconocimiento de que están al centro de las demandas particulares de los movimientos en Primera Persona, hasta entonces bastante ajenos, o poco relacionados, con el mundo político-social, y jurídico, de la discapacidad.

3.2. El movimiento de (ex)usuarios, pacientes y supervivientes de la psiquiatría

Mientras que las dinámicas de poder y control de la psiquiatría y la medicina han recibido prolífica atención por parte de los estudiosos, la resistencia ha sido un olvidado objeto de análisis en sí mismo (Crossley, 2006). Más allá de los numerosos actos de resistencia individual que las personas con experiencia psiquiátrica han llevado a cabo a lo largo de la historia, es la

¹²⁴ La “hiposuficiencia jurídica” es un término utilizado tradicionalmente para describir la situación de desigualdad y debilidad en la que se encuentra el trabajador en la posición contractual. Alfredo Jorge Krout lo extrapola a la situación jurídica de las relaciones de la locura con la psiquiatría, de las relaciones médico-paciente. Este autor es citado por Alicia Stolkiner durante la conferencia de cierre del VII Congreso Internacional de Psicología Marplatense en la Universidad Nacional de Mar de Plata bajo el título “Salud mental y grupos vulnerabilizados. De la igualdad a la equidad y de la diferencia a la diversidad”, 1 de diciembre de 2018.

observación de la organización colectiva de estas resistencias en primera persona la que nos señala unas líneas comunes de lucha, un proyecto de resistencia, a partir del que podemos identificar unas demandas particulares de justicia.

3.2.a. Orígenes y desarrollo

Las corrientes de reforma y ruptura con la psiquiatría dominante no son homogéneas, son tan diversas como los agentes que las ejercitan¹²⁵. Vimos en un apartado anterior cómo aparecen alrededor de los 60, desde la propia práctica profesional, un conjunto de procesos críticos con la psiquiatría y/o negacionistas respecto a la “enfermedad mental” como patología orgánica o biológica. Entre los 70’ y los 80’, nacen también múltiples organizaciones de reforma psiquiátrica gestionadas y organizadas por las propias personas con problemas de salud mental. Ambos movimientos¹²⁶ buscan transformar las concepciones y prácticas del abordaje de la salud mental, mejorar el tratamiento y la atención a las personas con padecimiento mental en la sociedad y reconceptualizar la locura. Pero las organizaciones de (ex)usuarios, que crecieron especialmente durante el declive del movimiento antipsiquiátrico (MA) de los profesionales en los 80, utilizan estrategias diferentes a los del MA, formando alianzas políticas y presionando en las organizaciones internacionales, constituyéndose, así, como un movimiento social organizado con identidad propia.

Las primeras expresiones documentadas de denuncia por parte de los usuarios y/o exusuarios de los servicios de salud mental datan entre el siglo XVII y XVIII¹²⁷. En el siglo XIX hay mucha más

¹²⁵ Aisllan Assis señala los usos irregulares de los términos “proceso social” por Paulo Amarante, “movimiento de reforma” por Desviat o “psiquiatría reformada” por Rotelli. Pero, a pesar de las divergencias que estos conceptos pueden sugerir, comparten la búsqueda de la transformación y ruptura de las prácticas y políticas de gestión de los problemas de salud mental para organizarse bajo un nuevo paradigma basado en la negación de la institución psiquiátrica, la despatologización y la desinstitucionalización. Explica Assis que Castel sugiere que el término “reforma psiquiátrica” genera controversias por poder sugerir un cambio que actualiza, pero mantiene los mecanismos de control del saber dominante. De todas formas, en este trabajo se comparte la definición de “Reforma Psiquiátrica” de Lesage de la Hays: “[P]roceso donde se proponen superar el aparato manicomial, como estructura física, como conjunto de saberes y prácticas, científicas, sociales, legislativas, jurídicas. Superar el lugar de aislamiento, segregación y patologización de la locura. Un proceso de desmontaje de la lógica manicomial y no de su perfeccionamiento”, citado por Aisllan Assis.

Ver en: <https://www.hemisferioizquierdo.uy/single-post/2018/10/09/Por-una-Am%C3%A9rica-Latina-sin-manicomios-la-construcci%C3%B3n-de-la-red-latinoamericana-de-derechos-humanos-y-salud-mental> (último acceso 12 de abril de 2019).

¹²⁶ Entiendo “movimiento social” de una forma amplia, como un conjunto de grupos de personas organizadas con un objetivo común, normalmente enfocado a la transformación del *status quo* o a la resistencia a la transformación.

¹²⁷ En la literatura hay alguna referencia a un caso de organización de pacientes en 1620 que denunciaron su situación en el Hospital de Bethlem (reconocido como el primer hospital psiquiátrico de Europa, en Inglaterra) en *The Petition of the Poor Distracted People in the House of Bedlam*. Pero se empieza a encontrar más evidencia de pacientes que denunciaron los abusos y malos tratos recibidos durante sus internamientos en el siglo XVIII, en Inglaterra. Algunos de los casos paradigmáticos son el de Samuel Bruckshaw, que publicó en 1774 su experiencia y denuncia como expaciente, titulado *One More Proof of the Iniquitous Abuse of Private Madhouses*; y la denuncia pública de Alexander Cruden en *The London-Citizen Exceedingly Injured*. Peterson recoge 26 historias de personas con experiencias de locura entre el

documentación de denuncias de pacientes, como la de Elizabeth Packard o Elizabeth Stone, internadas ambas por mandato de sus respectivos maridos, que posteriormente difundieron sus experiencias como internas. La primera fundó, en 1868, la *Anti-Insane Asylum Society* (Chamberlin, 1990). En 1845, se crea la *Alleged Lunatics' Friend Society* [Sociedad de Amigos de los Presuntos Lunáticos], en Reino Unido, compuesta por personas con experiencia de problemas de salud mental y otros que les apoyaban, con un claro enfoque de derechos, dedicando gran parte de su esfuerzo en reclamar más garantías para los procesos de internación: certificados médicos más detallados, autorizaciones judiciales, revisiones para los ingresos continuados, una estructura de apelaciones eficiente, etc. Sus objetivos tenían un enfoque legalista con el fin de evitar internaciones “erróneas” de personas “sanas”. Aunque también, cómo describe Hervey (1986), tuvo un papel importante en influenciar cambios legislativos, denunciar abusos y malas prácticas y concienciar a la sociedad sobre la amenaza de las prácticas psiquiátricas en las restricciones de derechos¹²⁸.

Entrado ya el siglo XX cabe destacar el trabajo de denuncia en Estados Unidos de Clifford Beers, psiquiatra que fue internado como paciente, y que denuncia el tratamiento que recibió en su libro *A Mind that Found Itself* (1953), influenciando la formación del Comité Nacional de Higiene Mental [*National Committee on Mental Hygiene*]. Pero es Judi Chamberlin (1944-2010) el icono principal del movimiento en el mundo anglosajón, lugar donde este tiene un mayor recorrido conocido. Ex paciente y co-fundadora del Frente de Liberación de los Pacientes Mentales [*Mental Patient's Liberation Front*], su texto más popular: *On Our Own: Patient-Controlled Alternatives to the Mental Health System*; es un documento clave en el desarrollo intelectual del movimiento¹²⁹. Igual que otros movimientos por los derechos civiles que se desarrollaron en esas décadas, como el *Black Power*, la liberación de las mujeres o el movimiento para los derechos de los homosexuales, la organización colectiva de las personas con experiencias en propia en los servicios de salud mental se fundamenta en la transformación de la identidad impuesta por el grupo dominante y en la auto-determinación (Joanne Alvelo, 2009). En este sentido, otorgar un significado positivo a las experiencias del padecimiento mental es clave para romper con la *identidad única* (Sen, 2008) impuesta por el modelo psiquiátrico hegemónico, así como para la construcción de una identidad colectiva propia.

En esta línea, Chamberlin pone énfasis en desmarcarse de sus coetáneos intelectuales del MA, insistiendo en que “un principio básico de la liberación es que las personas deben hablar por ellas mismas” (1990, p. 335, traducción propia), comprendiendo la antipsiquiatría más bien como un ejercicio intelectual de académicos y otros profesionales disidentes de la psiquiatría

siglo XV y XX: *Vid.*; Peterson, Dale, ed., *A Mad People's History of Madness* (London: University of Pittsburgh Press, 1982).

¹²⁸ Por ello, se considera un predecesor de actuales organizaciones como MindFreedom, una de las mayores redes independientes en la actualidad en el campo de la salud mental, formada tanto por personas con experiencia psiquiátrica propia como activistas en este ámbito. Ver en: <http://www.mindfreedom.org/> (último acceso 19 de octubre de 2018).

¹²⁹ Algunos de los otros precursores claves en el desarrollo intelectual del movimiento de (ex)usuarios y supervivientes de la psiquiatría son Janet y Paul Gotkin, Lenny Lapon, Leonard Roy Frank, Seth Farber, Phil Barker, Peter Campbell y Ben Davidson, entre otros. Sobre el pensamiento de Chamberlin: *Vid.*; Chamberlin, Judi, *On Our Own: Patient-Controlled Alternatives to the Mental Health System* (New York: McGraw Hill, 1978). En general, sobre el movimiento: *Vid.*, Joanne Alvelo, Patria, 'The Politics of Madness: The Mental Patient's Liberation Movement in the 1970s' (Sarah Lawrence College, 2009).

con pocos intentos de incluir las perspectivas de los expacientes¹³⁰. De todas formas, ambos movimientos compartían, y comparten, el rechazo a las prácticas de la psiquiatría dominante (Cea Madrid & Castillo-Parada, 2016). Chamberlin describe el movimiento de supervivientes como “un movimiento político comprometido con la gente que ha experimentado tratamiento psiquiátrico y hospitalización” y señala que sus dos principales objetivos son “desarrollar alternativas propias de ayuda al tratamiento psiquiátrico basado en la medicación y asegurar derechos de ciudadanía plena para los etiquetados como “enfermos mentales”” (1990, p. 323, traducción propia)¹³¹.

En Suecia y Noruega se organizan en los 60 las personas usuarias de la salud mental, considerándose por algunos autores como los grupos organizados en Primera Persona en salud mental más antiguos (Knapp, McDaid, Mossialo, & Thornicroft, 2007). En la década del informe de Knapp *et al*, se contaba que la asociación nacional sueca tenía unos 8,000 miembros organizados en 200 grupos regionales y locales, una cifra nada desdeñable. En Estados Unidos, los primeros grupos organizados de usuarios eran pequeños y estaban desconectados entre sí (Rissmiller & Rissmiller, 2006), incluían el *Insane Liberation Front* (Portland, 1975); el *Mental Patient's Liberation Front* (Boston, 1971), el *Mental Patient's Liberation Project* (Nueva York, 1971) y la *Network Against Psychiatry Assault* (San Francisco, 1972). El establecimiento de redes y vías de comunicación entre las diferentes agrupaciones se fue desarrollando mediante la Conferencia anual de derechos humanos y opresión psiquiátrica [*Conference on Human Rights and Psychiatric Oppression*, su nombre original en inglés], que empezó en 1973. Estos encuentros en principio eran compartidos con los profesionales, espacios de encuentro entre estos y (ex)usuarios, pero finalmente gestionados y dirigidos por expacientes (Chamberlin, 1990). La misma autora recuenta como poco a poco los grupos consiguieron participar en esos fórums, comités y encuentros en los que se decidían temas que les incumbían.

En 1985, se funda en Estados Unidos la Asociación Nacional de Pacientes Mentales [*National Association of Mental Patients*], actualmente denominada Asociación Nacional de Supervivientes de la Psiquiatría [*National Association of Psychiatric Survivors*, NAPS siglas en inglés]. Así, en Noruega, Suecia, Estados Unidos, Inglaterra y Canadá nacerían los primeros movimientos organizados de carácter estatal en Primera Persona. Sucesivamente, han ido organizándose en el resto del globo agrupaciones similares. En 2007 se reportan grupos organizados tanto a nivel local, regional como nacional en Holanda, Suecia, Dinamarca, Francia y Austria. En muchos países habría también grupos organizados en base a diagnósticos específicos. En cambio, en la Europa del este y central, Knapp *et al* (2007) informaban, hace una década, que no había organizaciones nacionales de referencia, con algunos avances en Lituania

¹³⁰ Entre los 80' y 90' se llevaron a cabo experiencias organizadas de grupos de ayuda mutua y servicios dirigidos por personas con experiencia propia, particularmente en el mundo anglosajón algunas de ellas, como el *peer support*, consolidadas en el sistema de salud mental norteamericano y en algunos espacios en Inglaterra. *Vid.*, B. A. LeFrançois; R. Menzies; G. Reaume (eds.), *Mad Matters...* ob. cit.

¹³¹ Es difícil reconstruir el desarrollo del movimiento con experiencia en Primera persona en salud mental debido a una ausencia de estudios globales en profundidad sobre el tema. Quizás uno de los estudios más completos es: *Vid.*, J. Morrison, Lina, *Talking Back to Psychiatry: The Psychiatric Consumer/Survivor/Ex-Patient* (New York: Routledge, 2005).

y Georgia. Estos países sufren de algunas cuestiones específicas relacionadas con su historia contemporánea que han aletargado estos procesos emancipatorios (2007)¹³².

España, junto con Reino Unido, Holanda y Francia es uno de los países con mayor número de grupos organizados en Primera Persona, aunque la mayoría son locales. En 2009 se crea la Federación Andaluza En primera y en 2014 la Federación Veus (Federación Catalana de Entidades de Salud Mental en Primera Persona), las dos únicas organizaciones autonómicas en 2019, con un proceso en marcha para crear una federación estatal. En cambio, en Latinoamérica, las voces de los expertos en primera persona, como se definen este ámbito geográfico, son incipientes, pero se están organizando a lo largo del continente latinoamericano, con la lucha centrada en la desmanicomialización, siendo esta una práctica todavía extendida¹³³.

En 1991, se crea la Federación Mundial de Usuarios de la Psiquiatría [*World Federation of Psychiatric Users*, WFPU siglas en inglés], actualmente denominada Red Mundial de Usuarios y Supervivientes de la Psiquiatría [*World Network of Users and Survivors of Psychiatry*, WNUSP siglas en inglés], la organización internacional de referencia de las personas que se identifican como personas con experiencia de locura o problemas de salud mental. Es la única organización global independiente gestionada y dirigida plenamente por usuarios y supervivientes de la psiquiatría, que engloba asociaciones y miembros individuales de todos los continentes y que tiene capacidad de intervención política a nivel internacional, con estado consultivo actualmente en el Consejo Económico y Social de Naciones Unidas¹³⁴. La WNUSP supone, pues,

¹³² Debemos imaginar que con la aprobación de la CDPD y su ratificación por la Unión Europea habrá habido avances en la organización del movimiento en todo Europa, aunque existe poca literatura científica accesible al respecto.

¹³³ Uno de los primeros documentos de derechos que cabe destacar en América Latina en este ámbito es la Declaración de Caracas de 1990 por la restauración de la atención psiquiátrica adoptada en la Conferencia sobre la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica en América Latina dentro de los Sistemas Locales de Salud convocada por la Organización Mundial de la Salud/Organización Panamericana de la Salud (OMS/OPS) en la que ya se instaba a la reestructuración del modelo manicomial. La Declaración desencadenó reformas psiquiátricas alrededor de Latinoamérica. Entre otros países, Brasil llevó a cabo una importante reforma que las políticas actuales ponen en riesgo. Para conocer más sobre los progresos posteriores a la Declaración de Caracas, *Vid.*, Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud. (2007). *La reforma de los servicios de salud mental: 15 años después de la declaración de Caracas. Organización Panamericana de la Salud*. Washington DC.

He tenido la oportunidad de asistir al II Encuentro Interamericano de Derechos Humanos y Salud Mental que tuvo lugar en Montevideo (Uruguay) del 9 al 11 de octubre de 2018 en el que se reunieron miles de personas y decenas de colectivos y organizaciones en Primera persona o vinculadas a los derechos humanos, para pensar y organizar colectivamente estrategias para avanzar en los derechos humanos en salud mental en América Latina. De este encuentro resultó la Declaración de Montevideo 2018, la creación de la Red Latinoamericana y Caribe de Derechos Humanos y Salud Mental y el Observatorio de Derechos Humanos y Salud Mental de Latinoamérica y el Caribe, de derechos en salud mental. En la Declaración de Montevideo se vinculan las luchas en este ámbito a las luchas contra el patriarcado, la homofobia, el fascismo, el colonialismo y las discriminaciones en general, se opta por articular la lucha antimanicomial con otras luchas, promover el pleno ejercicio de los derechos, generar estrategias para poner la persona al centro, eliminar las prácticas invasivas y coercitivas en psiquiatría, adoptar una política de reparación histórica para los supervivientes de la psiquiatría, la formación en el paradigma de los derechos humanos, entre otras. Ver en: http://apex.edu.uy/wordpress/wp-content/uploads/2018/12/DDHH-declaracion_montevideo_2018.pdf (último acceso el 12 de abril de 2019).

¹³⁴ La WNUSP tuvo un papel relevante en las negociaciones y articulado final de la Convención sobre Derechos de Personas con Discapacidad, en la que participó como miembro de la Alianza Internacional

la consolidación del movimiento social de los (ex)usuarios y supervivientes de la psiquiatría como un movimiento transnacional. En Europa, en 1998 se forma la Red Europea de (ex)usuarios y supervivientes de la psiquiatría [*European Network of (Ex)Users and Survivors of Psychiatry*, ENUSP siglas en inglés], compuesta mayoritariamente también por organizaciones de personas con experiencia en primera persona en salud mental de alrededor de la región europea.

Uno de los resultados con más éxito del movimiento de (ex)usuarios y supervivientes es la organización de estrategias de auto-ayuda gestionadas por personas con experiencia propia, con el doble objetivo de ofrecer y construir alternativas epistemológicas al saber especializado de la medicina desde la experiencia de la vivencia y la subjetividad, así como para la búsqueda de la significación de la experiencia propia para la construcción de una identidad positiva. Entre estos métodos de apoyo se deben mencionar los grupos de apoyo mutuo o apoyo entre pares [*peer support*] o la Red de escuchadores de Voces [*Hearing Voices Network*]¹³⁵. Estas redes, actualmente existentes alrededor del globo, nacen para oponerse al enfoque psiquiátrico patologizador del fenómeno de las alucinaciones auditivas, - un fenómeno que es más habitual entre la población de lo que se conoce popularmente¹³⁶-, con el objetivo de compartir estas experiencias en espacios grupales para dar un sentido no patologizador y facilitar y compartir estrategias de gestión de las voces, que se entienden como una experiencia compleja y significativa, no siempre ni necesariamente negativa. Otro proyecto de auto-gestión es el Proyecto Icarius [*Icarius Project*], que se define como una red constituida por y para personas con experiencias que han sido diagnosticadas psiquiátricamente para la búsqueda de prácticas de ayuda mutua emancipadoras, mediante la provisión de recursos, habilidades, estrategias de autocuidado y de apoyo mutuo, otorgando una especial relación entre la justicia social y los problemas de salud mental¹³⁷.

En resumen, el movimiento de (ex)usuarios y supervivientes de la psiquiatría tiene una historia y demandas propias vinculadas inevitablemente a sus experiencias relacionales con la psiquiatría. En cualquier caso, si bien Chamberlin ponía énfasis en desvincularse del MA, sus objetivos y algunas de sus estrategias son compartidas. En la actualidad, el movimiento de la

por la Discapacidad [*International Disability Alliance*, IDA]. Ver en: <http://www.wnusp.net/> (último acceso 21 de octubre de 2018). Voy a analizar sus aportaciones al texto de derechos humanos en el Capítulo V.

¹³⁵ Ver algunos ejemplos: <https://www.hearing-voices.org/> (Reino Unido); https://entrevoces.org/es_ES/ (España); <http://voicesnsw.com.au/> (Australia); <http://www.hearingvoicesusa.org/latest-news/154-new-hvn-usa-online-group> (Estados Unidos) (último acceso 29 de octubre de 2018). En esta entrevista a un integrante del *Hearing Voices* se explica cómo hay más de 180 grupos de escuchadores de voces en todo el mundo. *Vid.*, Colectivo entre voces, entrevista Jacqui Dillon, integrante del Movimiento Internacional Hearing Voices “Escuchar voces no es ninguna enfermedad” [Archivo electrónico]. Recuperado de: <https://www.diagonalperiodico.net/cuerpo/27573-escuchar-voces-no-es-ninguna-enfermedad.html> (último acceso 29 de octubre de 2018).

¹³⁶ El neurólogo divulgador Oliver Sacks explica como las alucinaciones son más comunes de lo que conocemos y que tienen, en ocasiones, un origen neurológico. Este autor entiende algunas alucinaciones como un fenómeno positivo del cerebro que reacciona así ante ciertas circunstancias. Aunque la aproximación de Sacks al fenómeno es organicista, no le atribuye necesariamente un significado negativo y, en consecuencia, no defiende que la “solución” a esta experiencia deba pasar necesariamente por su eliminación. Muchas pacientes explican en esta obra como aprenden a convivir con las alucinaciones. *Vid.*, Sacks, Oliver, *Alucinaciones* (Barcelona: Editorial Anagrama, 2013).

¹³⁷ Ver en: <https://theicarusproject.net/> (último acceso 12 de abril de 2019).

Recuperación es un puente de unión entre los profesionales comprometidos con la reforma del sistema, los activistas por los derechos humanos y las demandas del movimiento en Primera Persona. Seguidamente identifiqué estas demandas y las pongo en relación con las demandas del MVI.

3.2.b. Análisis de las demandas del movimiento en Primera Persona

Dentro del movimiento de (ex)usuarios y supervivientes hay diversidad de opiniones en lo que respecta al grado de necesidad del sistema de salud mental y de la existencia de la propia psiquiatría, lo que reflejan las diversas formas de autodenominarse, sobre las que no hay un acuerdo. Los términos se mueven entre parámetros tan distantes como: (ex)usuarios, supervivientes, consumidores, clientes, (ex)pacientes, psiquiátricamente etiquetados, ex confinados, etc. Cada denominación conlleva una visión de la propia identidad y un posicionamiento concreto dentro y respecto del sistema. La denominación de paciente es la que ha sido más rechazada por enmarcarse en el modelo médico, mientras que los que prefieren los términos superviviente o confinados/internados son los que han tomado una posición más militante (Chamberlin, 1990). Como supervivientes se refieren a su vivencia de haber sobrevivido el tratamiento psiquiátrico, que han vivido como una experiencia profundamente negativa y traumática, y buscan ir más allá del sistema, cambiarlo por otro que no imponga la “opresión de la cura” (Abberley, citado por Palacios, 2008, p. 189). Como usuarios o exusuarios de la psiquiatría, reclaman información y oportunidades de elección en la relación asistencial. Como pacientes o expacientes, buscan rechazar el “rol del enfermo”, vinculado al modelo médico, para tomar una posición activa¹³⁸.

A cierto nivel de concreción existe un problema de encaje entre esos que creen que necesitan al sistema de salud mental y esos que quieren desvincularse plenamente de este. Pero todos comparten la promoción de la “resistencia, la solidaridad y la fuerza colectiva entre sus miembros para desafiar el dominio de la psiquiatría en los distintos contextos sociales” (J. Morrison, 2005, p. 3). Para identificar las demandas comunes en el movimiento y analizarlas voy a utilizar el posicionamiento público de la WNUSP, teniendo en cuenta la autoridad que le concede su categoría como principal organización internacional de usuarios/supervivientes de la psiquiatría y como organización de referencia por su capacidad de intervención política, aun siendo conscientes que no representa a todas y cada una de las visiones de las personas con un diagnóstico psiquiátrico, lo que, por otro lado, es de imposible alcance.

¹³⁸ Parson describió los cuatro componentes del rol del enfermo. Los dos primeros proporcionan a la persona con *privilegios y exenciones* relativas a las responsabilidades, dependientes de la naturaleza y severidad de la enfermedad o la limitación, como la exención de la responsabilidad por la enfermedad o limitación. Es decir, no hay expectativa que uno haga lo que debería hacer si no estuviera “impedido”, ni tampoco que cuide de sí mismo. La asunción de la segunda exención lleva necesariamente a la aceptación de la ayuda, de la dependencia. Los otros dos componentes del “rol del enfermo” definen las obligaciones que se espera que la persona asuma para mantener sus exenciones y privilegios: por un lado, está obligado a querer curarse o ponerse bien, lo que implica definir el estar enfermo como algo indeseable; por el otro, está obligado a buscar ayuda o asistencia en los expertos técnicamente competentes. Citado por Alan Winter, Jerry, ‘The Development of the Disability Rights Movement as a Social Problem Solver’, *Disability Studies Quarterly*, 23 (2003), 33–61.

Los Estatutos de la WNUSP definen que su objetivo general es “ser un fórum global y la voz de los usuarios y supervivientes de la psiquiatría, para promover [sus] derechos e intereses”¹³⁹. Para conseguir este objetivo se establecen otros secundarios, como “abogar para el avance de los derechos humanos” de sus miembros; proveer representación internacional y asesoramiento; e incentivar el desarrollo de organizaciones en Primera Persona y desarrollar redes globales. Según la WNUSP, la discriminación en el acceso a la vivienda, al trabajo y a la educación, en todos los contextos de la vida, así como la insatisfacción de las necesidades básicas del colectivo, se debe al estigma y a los mitos alrededor de la “enfermedad mental”. Mitos que incluyen la peligrosidad, la estupidez, la incapacidad de trabajar y la imposibilidad de recuperación de la “enfermedad”. Es el estigma y la discriminación que se deriva de ella lo que ha empobrecido y desahogado al colectivo sistemáticamente, situando a sus miembros en posiciones de exclusión, convirtiéndoles en el vagabundo, el desempleado, etc. Además, señala la organización que, cuando estas consecuencias se intentan paliar mediante programas asistenciales, se les excluye de la toma de decisiones y de la posibilidad de elegir. El estigma causado por los prejuicios y los mitos alrededor de los problemas de salud mental es visto como el elemento que determina las demás desigualdades y vulneraciones de derechos.

Así, para combatir el estigma, y con él luchar contra la discriminación estructural que sufren los miembros del colectivo, la participación activa de sus miembros es entendida como un elemento central en la transformación de los pensamientos y de las actitudes que se tienen sobre los mismos. Solo ellos pueden transformar las percepciones negativas que la sociedad tiene sobre ellos. Así, “tomar la palabra” y “alzar la voz”, es clave para la transformación de las prácticas y los pensamientos, para la mejora de la atención de sus necesidades, para una vida independiente y, en definitiva, para un trato digno.

En el Documento de Posición sobre los Derechos Humanos [*Human Rights Position Paper*, HRPP siglas en inglés] adoptado por la organización en 2001 en el Congreso Inicial que tuvo lugar en Vancouver (Canadá), la organización define sus principales valores y principios. En la DPDH se citan una lista de principios y derechos que deben guiar la satisfacción de los objetivos y los valores de la WNUSP. El texto es un posicionamiento respecto los derechos humanos, como su nombre indica.

En el HRPP, la WNUSP repite su autodefinition como organización dedicada a proteger los derechos humanos, la autodeterminación y la dignidad de los usuarios y supervivientes. Con este objetivo, se propone promover los cambios y reformas necesarias en la forma cómo el mundo ve y trata a las personas etiquetadas como “enfermas mentales”. De los abusos históricamente cometidos por la psiquiatría, a partir de los que nace el movimiento, se evoluciona hacia la focalización en el estigma y la discriminación, hacia una mirada holística que persigue el reconocimiento y satisfacción de todos los derechos en todos los aspectos de la vida, no solo en el asistencial. Así, se amplía el foco de lucha de la libertad a la no-discriminación. Se pasa de la identificación del movimiento con la Liberación, resaltando los aspectos más violentos y negativos de la psiquiatría (lo que se observa en algunos de las denominaciones de las primeras organizaciones, ej. *Mental Patient’s Liberation Front* o *Network Against Psychiatry Assault*), a la lucha por la igualdad, la no discriminación, por el respeto a la dignidad, que pasa necesariamente

¹³⁹ Toda la información sobre el posicionamiento de la WNUSP se ha accedido desde la página pública de la organización. Ver en: <http://www.wnusp.net/> (ultimo acceso 21 de octubre de 2018).

por cambiar la imagen que la sociedad tiene sobre las personas categorizadas con un diagnóstico psiquiátrico. Así, el estigma se erige como uno de los principales obstáculos a combatir y el discurso de los derechos humanos se integra de forma central en la articulación del movimiento.

Conscientes de la diversidad de perspectivas dentro del movimiento, el HRPP identifica algunos valores comunes que sostienen todos sus miembros y que deben guiar los actos de la organización y del movimiento: el empoderamiento, la igualdad, la autodeterminación, el respeto, la dignidad, la independencia, el apoyo mutuo, la auto-ayuda, la defensa de los derechos, la educación, el derecho a perseguir las creencias espirituales propias y, de forma central, la diversidad por sí misma. “Por encima de todo, nos guiamos por valores centrados en la persona donde el individuo es más y más importante que cualquier etiqueta de enfermedad patológica o cualquier experiencia que haya podido tener en el sistema de salud mental” (DPDH: 2001, traducción propia). Se otorga un valor a estas experiencias de vida, tanto individualmente como para la sociedad, un valor en cuanto a exploración de las propias experiencias humanas y también respecto el mensaje que estas experiencias de sufrimiento puedan integrar sobre las necesidades de cambio y replanteamiento de la sociedad. Así, se valora particularmente el acceso al conocimiento y la revelación de la información como un medio para empoderarse y tomar el control sobre las propias vidas, como el camino para poder tomar decisiones informadas y tener más oportunidades para mejorar la calidad de vida.

He distinguido cuatro tipos de posicionamientos en el HRPP según el tipo de demanda y el contexto del que nace la necesidad de la exigencia y reafirmación de los derechos en los que se reconoce el posicionamiento: a) los generales, es decir, esos que se aplicarían de forma universal a cualquier ser humano o que reivindicaría todo movimiento social por los derechos civiles, independiente de sus experiencias y contextos particulares; b) los que hacen referencia a las prácticas psiquiátricas y a la organización de los servicios y sistemas de salud mental, es decir, esos que se exigen particularmente como demanda a una vivencia concreta del colectivo en su relación con los servicios de atención a la salud mental y con la psiquiatría; c) los que hacen referencia a otras prácticas del sistema asistencial, legal o social que responden a unas vivencias concretas del colectivo pero en contextos distintos al de la atención al padecimiento mental en los servicios de salud; y d) los que tienen lugar en relación con la organización del movimiento de usuarios/supervivientes y a las alternativas que ofrece la auto-organización a la atención a la salud mental. Según esta clasificación cito los principios y derechos del HRPP del movimiento de usuarios/supervivientes (todas las comillas usadas se encuentran en el texto original):

a) Posicionamientos generales:

- Todo usuario/superviviente debe ser tratado con el respeto y la dignidad fundamental garantizados a todas las personas.
- Todo usuario/superviviente debe estar libre de cualquier abuso de derechos humanos – ningún usuario/superviviente debe estar sujeto a abuso físico, sexual o emocional.
- A todo usuario/superviviente se le debe garantizar la autodeterminación y la habilidad de tomar decisiones informadas – ningún usuario/superviviente debe estar sujeto a discriminación en la vivienda, en el trabajo, de tipo económico, educativo, racial o cultural.

- A todo usuario/superviviente se le debe garantizar plenos derechos civiles, políticos y legales¹⁴⁰ – ningún usuario/superviviente debe ser negado el derecho a participar plenamente en la sociedad incluyendo la participación en procesos políticos, la práctica de la propia religión, la libertad de expresión y de petición a sus gobiernos.
 - Todo usuario/superviviente debe ser provisto con la satisfacción de sus necesidades básicas – a ningún usuario/superviviente se le debe sujetar a pasar hambre, pobreza, falta de vivienda o a una atención inadecuada de su salud.
- b) Posicionamientos en referencia a las prácticas psiquiátricas y a la organización y planificación de los servicios y sistemas de salud mental:
- A todo usuario/superviviente se le debe garantizar la autodeterminación y la habilidad de tomar decisiones informadas – a ningún usuario/superviviente se le debe negar la oportunidad de hacer decisiones informadas que afecten su vida incluyendo la plena participación informada y el consentimiento informado en cuestiones de “tratamientos” de salud mental; adicionalmente, los usuarios/supervivientes deben tener la oportunidad de participar plenamente en el desarrollo y planificación de políticas, implantación, evaluación e investigación de los servicios de salud mental.
 - Todo usuario/superviviente debe tener el derecho de rechazar cualquier y todos los “tratamientos o procedimientos/intervenciones” – ningún usuario/superviviente debe estar sujeto de forma coercitiva o forzada a psicocirugía, a esterilización, a sobremedicación, a drogas psiquiátricas, a contención farmacológica, a contención física, a choques de insulina, a electrochoque, a tratamiento ambulatorio involuntario o a confinamiento involuntario.
 - Todo usuario/superviviente tiene derecho a representación – a ningún usuario/superviviente se le debe negar la oportunidad de un defensor o abogado para garantizar la protección de sus derechos.
 - Todo usuario/superviviente en un entorno hospitalario o de salud mental debe tener reconocidos los siguientes derechos, además de los principios expresados:
 - o El derecho a la comunicación privada no restringida, incluyendo mandar y recibir correspondencia escrita sin abrir y enviar cartas selladas, tener acceso a teléfonos, recibir las visitas de su elección, hacer reclamaciones y quejas y que esas reclamaciones y quejas sean atendidas sin demora con los procedimientos de apelación necesarios garantizados.
 - o Mantener, usar y vender posesiones personales.
 - o Participar en el desarrollo y revisión del plan propio de “tratamiento”, y
 - o Ser dado de alta o puesto en libertad según los propios deseos.
 - Todo usuario/superviviente tiene el derecho a la confidencialidad y al acceso a cualquier registro o documentos relativos a uno mismo – a ningún usuario/superviviente se le deben violar sus derechos a la privacidad.

¹⁴⁰ En inglés el término usado es *legal rights* que es propio del *Common law*, y que no tiene una traducción única ni exacta en nuestro idioma, pero se suele traducir como derechos procesales o de defensa, o de forma más amplia como los derechos positivos o reconocidos jurídicamente.

- Todo usuario/superviviente debe ser notificado de sus derechos y de estos principios¹⁴¹.
- c) Posicionamientos en referencia a otras prácticas del sistema asistencial, legal o social que responden a unas vivencias concretas del colectivo, pero en contextos distintos al de la atención al padecimiento mental en los servicios de salud:
- Todo usuario/superviviente debe ser plenamente integrado como cualquier y todos los ciudadanos en cualquier comunidad – ningún usuario/superviviente debe ser segregado y relegado en viviendas separadas o áreas separadas de la comunidad.
 - Todo usuario/superviviente debe tener el derecho a gestionar los asuntos propios – a ningún usuario/superviviente se le debe negar la oportunidad de tener una licencia de conducir o una licencia profesional, a entablar relaciones íntimas escogidas, a casarse, a obtener un divorcio, etc.
 - Todo usuario/superviviente debe tener el derecho de ser pagado de forma equitativa por cualquier trabajo realizado – ningún usuario/superviviente debe ser forzado a trabajar o ser pagado por debajo de un rango de precios equitativo por el mismo trabajo.
- d) Posicionamientos en relación con la organización de usuarios/supervivientes y a las alternativas que ofrece la auto-organización en la atención a la salud mental:
- Todo usuario/superviviente debe tener la oportunidad de organizarse colectivamente – a ningún usuario/superviviente se le debe negar la oportunidad de organizarse y reunirse para apoyo mutuo y acción política.
 - Todo usuario/ superviviente debe tener la oportunidad de participar en servicios alternativos – ningún usuario/superviviente debe ser restringido en la participación voluntaria en alternativas de auto-ayuda, así como en otros apoyos de tipo espiritual, de meditación, acupuntura, ioga, etc. y las alternativas de auto-ayuda voluntarias deben estar disponibles en todas las comunidades.
 - Todo usuario/superviviente debe tener la oportunidad de ser informado sobre el movimiento de usuarios/supervivientes – a ningún usuario/superviviente debe restringírsele las posibilidades de ser informado e instruido sobre este movimiento.

De esta clasificación llego a varias conclusiones. Por un lado, hay unos posicionamientos generales que fundamentan las demás declaraciones. Entre ellos, el respeto a la dignidad humana se erige como el fundamento principal, iniciando el texto. Es desde el respeto a la dignidad humana, pues, desde donde se reafirma la necesaria protección contra los abusos de

¹⁴¹ Este principio podría englobarse en cualquiera de las cuatro clasificaciones, y de hecho es el último citado en la lista, por lo que se refiere, definitivamente, a todos los derechos del Documento. Pero he preferido incluirlo en este grupo de posicionamientos dado el carácter al que se eleva la exigencia de la notificación de los derechos en relación con la atención en los servicios de salud mental donde se experimenta más a menudo como un derecho negado, tanto en la atención ambulatoria como hospitalaria, tanto en relación con los tratamientos, como con relación a las condiciones de los ingresos voluntarios e involuntarios.

derechos humanos, el reconocimiento de los derechos civiles, políticos y de cualquier otra índole y la no-discriminación en ningún ámbito de la vida (los posicionamientos generales en **a**)).

Por otro lado, hay un grupo de demandas que constituye el grueso de las demandas del colectivo, que son esas que surgen de la relación de este con las prácticas psiquiátricas, en particular, y con el sistema de organización y atención de los servicios y políticas de abordaje a la salud mental, en general; e decir, esas que les son propias por razón de su tipo de diagnóstico, que están en estrecha relación con las experiencias vividas con la psiquiatría y la medicina y que no se podrían aplicar a otras personas sin la etiqueta psiquiátrica (posicionamientos en **b**)).

Estos posicionamientos reflejan, por un lado, esos derechos que han sido y son vulnerados o restringidos durante la atención médica al padecimiento mental, que incluye desde derechos fundamentales como el derecho a la intimidad y a la privacidad, el derecho a la inviolabilidad de las comunicaciones personales, el derecho a la integridad física y psíquica, el derecho a ejercer los derechos de propiedad, el derecho a la libertad y el derecho a la defensa; a derechos propios de las relaciones asistenciales, generalmente reconocidos a todos los pacientes pero restringidos legalmente o a la práctica en el ámbito de la salud mental, como el derecho a la información respecto el tratamiento y el derecho a escoger o rechazar el tratamiento o el derecho a decidir cuándo dejar la relación asistencial¹⁴². En este grueso de demandas hay también una llamada a la inclusión de la plena participación del colectivo en el desarrollo y planificación de las políticas de los servicios de los que son usuarios.

Los últimos años, una parte importante de los esfuerzos del Movimiento en Primera Persona se han dirigido a denunciar las prácticas coercitivas en los tratamientos, en particular la contención mecánica, que es una de las formas de violencia que más se siguen utilizando y que ha conseguido captar la atención pública. En 2007, la ENUSP junto con la WNUSP y MindFreedom International¹⁴³ aprobaron la Declaración de Dresden contra el Tratamiento Psiquiátrico Coercitivo [*Dresden Declaration Against Coerced Psychiatric Treatment*] en la que adoptan un posicionamiento unitario sobre la necesidad de poner fin a las intervenciones psiquiátricas coercitivas e involuntarias y al desarrollo de alternativas. En este documento se remiten a posicionamientos de la OMS, de la Comisión Europea y en especial a la CDPD, que acababa de ser aprobada. Remarcan especialmente el creciente uso de tratamientos coercitivos en la comunidad. A esta llamada se suman también organizaciones de profesionales críticos con el sistema actual, aunque hay un interés relativo desde las políticas públicas y el poder legislativo en prestar atención a esta cuestión. En España, en junio de 2016 se aprueba por la Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN), junto con la Federación En Primera Persona y la Federación Veus (ambas federaciones autonómicas en primera persona existentes en España) y la

¹⁴² A modo de ejemplo de una normativa diferenciadora por razón de un diagnóstico, la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información relativos a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica [*Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent a la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica*], Cataluña, (Ref-DOGC 3303), establece en el art. 7.2: "Son situaciones de otorgamiento del consentimiento por sustitución: (...) c) los casos de personas internadas por trastornos psíquicos, (...)", cuando la persona no pudiera autogobernarse. (traducción propia).

¹⁴³ Organización sin ánimo de lucro que reúne las organizaciones nacionales en Estados Unidos formadas mayoritariamente por personas con experiencia propia en salud mental. La única con estatus consultivo en el Consejo Económico y Social de Naciones Unidas. Ver más en: <https://mindfreedom.org/> (último acceso 16 de enero de 2019).

Confederación Salud Mental (la confederación de las agrupaciones de familiares y usuarios de España), el *Manifiesto de Cartagena por unos servicios de Salud Mental respetuosos con los derechos y libres de coerción*.

Hay otro grupo de posicionamientos que también hacen referencia a las prácticas de segregación y discriminación que los usuarios/supervivientes constatan o sienten que han sufrido o sufren como colectivo, pero en contextos diferentes al de la atención a la salud mental, en relación con otros ámbitos sociales, como el trabajo, la vivienda o la obtención de ciertos trámites administrativos como la licencia de conducir, así como con relación a algunas dimensiones muy personales, como las relaciones íntimas y de pareja. En este sentido, podemos diferenciar, por un lado, esas desigualdades que se originan en una diferenciación normativa por razón de ciertos diagnósticos; por ejemplo, las exigencias más restrictivas en relación con la obtención y renovación de la licencia de conducir¹⁴⁴. Por otro lado, esas demandas que provienen de una constatación de la desigualdad de trato a la práctica resultado de aplicar ciertas políticas y normativas de carácter asistencial o de protección social, como la promoción de residencias y viviendas para personas con determinados diagnósticos o la institucionalización en residencias de personas con determinados diagnósticos. En ocasiones, se ha informado de la imposición del uso de medicación para acceder a servicios de apoyo a la vivienda u otros para las personas con diagnósticos psiquiátricos¹⁴⁵. En el ámbito laboral, hay una constatación de la

¹⁴⁴ Este es un tema de queja recurrente entre los usuarios/supervivientes. Las restricciones y obstaculización en la obtención de la licencia de conducir, así como la exigencia de renovación de licencia anual en casos de ciertos diagnósticos psiquiátricos es vivido como un trato discriminatorio y un obstáculo a la realización de la vida cotidiana. En España, en el Real Decreto 818/2009, de 8 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento General de Conductores, (Ref: BOE-A-2009-9481), se establece que debe probarse que no existe “enfermedad o deficiencia que pueda suponer incapacidad para conducir asociada con (art. 43): (...) j) Trastornos mentales y de conducta”, entre otras. En el Punto 10 del Anexo IV se especifica una lista de diez tipos de trastorno. Transcribo el punto 10.3 para que sirva de ejemplo: “No debe existir esquizofrenia o trastorno delirante. Tampoco se admiten otros trastornos psicóticos que presenten incoherencia o pérdida de la capacidad asociativa, ideas delirantes, alucinaciones o conducta violenta, o que por alguna otra razón impliquen riesgo para la seguridad vial.” Aunque comparativamente el nivel de la restricción es parecida al exigido respecto las demás enfermedades señaladas en la norma, cabe señalar como en el punto 10.3 arriba descrito, la prohibición se basa simplemente en la existencia del diagnóstico (esquizofrenia en este caso); sin tener en cuenta si la persona toma o no medicación, cómo se encuentra, si tiene competencia y reflejos, etc. o bien en el diagnóstico relacionado con ciertas actitudes o comportamientos considerados de *riesgo para la seguridad vial*. A diferencia de las demás condiciones médicas susceptibles de ser excluidas de la obtención del permiso, este tipo de expresiones se utilizan solamente para el *Punto 10 respecto los trastornos mentales y de conducta* y para el *Punto 11 respecto los Trastornos relacionados con sustancias*, en los que la justificación para la restricción se basa en un diagnóstico que implique *riesgo para la conducción* (10.1; 10.6; 10.7); *riesgo para la seguridad vial* (10.2; 10.3; 10.5; 10.7); o *riesgo para la propia vida o la de los demás* (10.4). En relación con todos los trastornos, se permite excepcionalmente y con un dictamen favorable de un psiquiatra o psicólogo la obtención o prórroga de máximo un año de la licencia de conducción para las licencias del Grupo 1 (entre las cuales se encuentra el vehículo a motor tipo coche ordinario) y no se admite en ningún caso para las del Grupo 2 (entre los cuales se encuentran vehículos a motor de más carga).

¹⁴⁵ En las Observaciones finales de 2019 del Comité de Derechos de Personas con Discapacidad a España sobre el cumplimiento del mandato de la CDPD, el informe señalaba esta problemática, que también han denunciado algunas organizaciones en primera persona en España. *Vid.*, respectivamente, *Committee on the Rights of Persons with Disabilities, Concluding observations on the combined second and third period reports of Spain*, 9 de abril de 2019, CRPD/C/ESP/CO/2-3, par. 26.b; y el Informe Alternativo del Reino de España para la 21ª Sesión del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad específico sobre el Colectivo en Primera Persona; personas exusuarias, usuarias y supervivientes de la psiquiatría

sobrecualificación de las personas con problemas de salud mental, junto con el hecho que sufren las tasas más elevadas de desempleo, también dentro del colectivo de personas con discapacidad, incluida la discapacidad intelectual, la que a menudo goza de más programas de inserción laboral o de empleo protegido. En Cataluña la tasa de desempleo de personas con problemas de salud mental era del 61,9 % en 2016; y en el conjunto del Estado del 48,3% el mismo año, siendo del 38% de la desocupación de personas con discapacidad intelectual, que le sigue (Balasch, Causa, Faucha, & Casado, 2016). En Inglaterra hay autores que señalan tasas de desempleo del 95 % de la población con problemas severos de salud mental (Burns et al., 2007)¹⁴⁶. En este ámbito, hay una exigencia también del reconocimiento del derecho a no ser forzado a trabajar, que hace relación precisamente a la imposición en algunos países de actividades laborales como parte de programas terapéuticos o de inserción social, en los que a menudo la persona no es solo obligada a trabajar, sino a hacerlo de forma gratuita.

En este contexto hay otro tipo de reclamos que tienen que ver con los obstáculos a la satisfacción de la dimensión personalísima de las relaciones íntimas y de pareja, como la decisión de contraer matrimonio. A veces, como efecto de normativas discriminatorias en este sentido¹⁴⁷, pero muy a menudo como resultado de prácticas y normas sociales que les excluyen

(Discapacidad psicosocial), presentado por ActivaMent Catalunya Asociación y Hierbabuena Asociación para la Salud Mental, 2019. Ver en: <https://www.ohchr.org/en/hrbodies/crpd/pages/crpdindex.aspx> (último acceso 17 de abril de 2019) y <http://www.activament.org/es/2019/02/19/caactivament-i-hierbabuena-presenten-un-informe-davant-lonu-sobra-la-situacio-dels-ddhh-de-les-persones-amb-discapacitat-psicosocial-a-espanyaesactivament-y-hierbabuena-presentan-un-informe-an/> (último acceso 17 de abril de 2019).

¹⁴⁶ Por otro lado, en España, el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, establece (art. 35.5), que serán “nulos y sin efecto los preceptos reglamentarios, las cláusulas de los convenios colectivos, los pactos individuales y las decisiones unilaterales del empresario que den lugar a situaciones de discriminación directa o indirecta desfavorables por razón de discapacidad, en los ámbitos del empleo, en materia de retribuciones, jornada y demás condiciones de trabajo”. Pero, a la práctica, las personas con problemas de salud mental informan de una tendencia a ser reasignadas a tareas infracualificadas o a categorías laborales inferiores cuando se revela el diagnóstico, así como a estar limitados al acceso a lugares de trabajo infracualificados al marco de la normativa. Aunque también expresan que la infracualificación puede deberse a la aceptación de trabajos de este tipo debido a la necesidad de encontrar trabajo y a la dificultad de hacerlo. Las prácticas discriminatorias en el mundo laboral son adoptadas bajo múltiples facetas que van más allá de lo que la ley puede prever. Las personas afectadas informan que las empresas tienden a desconfiar de ellas y despliegan prácticas de control y seguimiento constante de sus actividades laborales, así como suelen justificar los despidos por la impredecibilidad, inconstancia y dependencia de estas personas, las altas bajas laborales del colectivo, las altas tasas de absentismo, así como con argumentos que estas personas perjudican el clima laboral y tienen problemas para trabajar en equipo. Esto lleva a estrategias de ocultismo del diagnóstico (el 73,8% de las mujeres y el 57,2% de los hombres en Cataluña que trabajan ocultan su diagnóstico a su jefe). *Vid.*, Balasch, Marcel, Aleix Causa, Mireia Faucha, and Jon Casado, *L'estigma i la discriminació en salut mental a Catalunya 2016* (Barcelona, 2016).

¹⁴⁷ A modo de ejemplo, recientemente en España ha sido modificado por la Ley 4/2017, de 28 de junio, el art. 56 del Código Civil relativo a los requisitos de capacidad exigidos a los contrayentes. Hasta entonces se requería un dictamen médico sobre la aptitud para prestar consentimiento para esas personas con “deficiencias mentales, intelectuales o sensoriales”, leía el texto. El nuevo precepto, que entrará en vigor en junio de 2020, adopta un redactado más neutral, y establece que: “Quienes deseen contraer matrimonio acreditarán previamente en acta o expediente tramitado conforme a la legislación del Registro Civil, que reúnen los requisitos de capacidad o la inexistencia de impedimentos o su dispensa, de acuerdo con lo previsto en este Código. (...) Solo en el caso excepcional de que alguno de los contrayentes

de facto por razón de su diagnóstico o de su situación fundamentados en alguno de los mitos que se les atribuyen, por ejemplo, la incapacidad de la paternidad o la incapacidad de mantener relaciones de pareja (Pérez-Pérez & Eiroa-Orosa, 2017).

Este último conjunto de posicionamientos deriva de unas demandas que, en rasgos generales, son compartidas con el MVI. Pues estas prácticas, a diferencia de las anteriores, se han aplicado y se aplican a todas las personas con discapacidad, independientemente del carácter de esta. Hasta aquí, los tres posicionamientos están claramente orientados al reconocimiento de los derechos basados en el eje de la igualdad y la no-discriminación.

Finalmente, he identificado esos otros posicionamientos o demandas que se orientan hacia el otro gran objetivo de la WNUSP, el incentivar el desarrollo de la organización y de las redes globales en Primera Persona. Así, se enfatiza la protección y reconocimiento del derecho fundamental de organización, tanto con finalidades políticas como de bienestar y mejora de la salud; así como sobre la posibilidad de ser informado sobre el movimiento. En este mismo grupo de demandas he considerado pertinente incluir un posicionamiento en relación con el derecho al acceso y provisión de servicios alternativos de atención al bienestar mental en la comunidad y a otros servicios de apoyo, aunque también sería pertinente clasificarlo bajo el segundo grupo de demandas, esas vinculadas a la relación psiquiátrica y a los servicios de abordaje a la salud mental, la decisión de colocarlo en este último grupo se debe a que, por un lado, el grupo **b)** parece responder a todos esos aspectos negativos y coercitivos tradicionalmente denunciados en la relación psiquiátrica mientras que este posicionamiento tiene un carácter constructivo, y por otro lado porque hace referencia a las alternativas que los grupos organizados en primera persona suelen ofrecer como apoyo a los “tratamientos” y al cuidado del bienestar mental.

La HRPP distingue lo que denomina “alternativas de auto-ayuda voluntarias” y “otros apoyos”. Los otros apoyos, como se listan, hacen referencia a técnicas de medicina tradicional y alternativa y a actividades como el yoga o la meditación. En cambio, las alternativas de auto-ayuda voluntarias, que no se definen en el texto, harían referencia precisamente a esas formas alternativas de abordaje de los problemas de salud mental y de acompañamiento entre personas que han sufrido la misma experiencia, entre ellos, principalmente, el apoyo mutuo [*peer support*], o las experiencias de los escuchadores de voces mencionados anteriormente, pues estos son fuertemente defendidos por parte del movimiento y caracterizan, de hecho, las propuestas de transformación y reforma del modelo de atención psiquiátrica actual que se proponen desde la primera persona.

En resumen, el movimiento de (ex)usuarios y supervivientes, representado por la WNUSP, es un movimiento que tiene como principales objetivos la promoción y reconocimiento de los derechos humanos para el colectivo, servir como grupo de presión para influenciar las políticas y desarrollos legislativos globales, promover las alternativas a la psiquiatría controladas y auto-gestionadas por los propios usuarios y combatir la coerción y el abuso. Hay un eje transversal de lucha que es la anti-estigmatización del padecimiento psíquico, que se entiende como una de

presentare una condición de salud que, de modo evidente, categórico y sustancial, puede impedirle prestar el consentimiento matrimonial pese a las medidas de apoyo, se recabará dictamen médico sobre su aptitud para prestar el consentimiento.” Este es uno de los avances legislativos conseguidos a raíz de la CDPD y de la presión política establecida por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), entre otros organismos que representan a las personas con discapacidad.

las principales barreras para el reconocimiento en condiciones de igualdad y para el ejercicio de la autodeterminación, lo que debe lucharse mediante la creación de epistemologías desde la propia experiencia, así hay un interés creciente en realizar investigación en este campo desde la primera persona.

3.3. Comparación con el Movimiento de Vida Independiente

Observamos que los valores que guían el movimiento en Primera Persona (en adelante el Movimiento) son parecidos y compartidos, en una parte importante, con el MVI. Ambos valoran la diversidad como algo positivo, la autodeterminación y la toma del control en sus propias vidas es el eje central de sus objetivos, y ambos han adoptado el discurso y enfoque de los derechos humanos.

El enfoque de derechos humanos a la discapacidad ha sido definido como “el desarrollo político más imperativo en el esfuerzo por la participación igualitaria de las personas con discapacidad” (Bickenback citado por Mannan et al., 2012, p. 160, traducción propia). Desde el enfoque de derechos humanos la discapacidad no hace a la persona vulnerable *per se*, sino que son las limitaciones en el acceso a la información, a los apoyos, y los medios para ejercer los derechos en igualdad de oportunidades a los demás, lo que intensifica la vulnerabilidad. Es decir, el enfoque de derechos nos habla tener igualdad de oportunidades para acceder a los mismos servicios, a las mismas facultades, etc. aunque para ello algunos necesitaran más apoyo y más recursos (Lang, Kett, Groce, & Trani, 2011).

Ambos movimientos, además, adoptan las mismas premisas: el rechazo al modelo médico que impone un ideal de normalidad normativo, el rechazo a las políticas que les tratan como objetos y no como sujetos de derechos, así como el rechazo a la condición de una identidad impuesta que refuerza lo dependiente e incapacitante de los atributos de discapacidad y “enfermedad mental” (Ross, 2006). Asimismo, ambos comparten objetivos generales similares, la visibilización de la lucha en primera persona y el ser un altavoz de los afectados por abusos y vulneraciones de derechos, la toma del control sobre la propia vida mediante la plena participación en la sociedad y en las decisiones que les afectan mediante la eliminación de las barreras, la lucha contra el sistema hegemónico cuyas reglas y valores les excluyen, la búsqueda de la creación de conocimiento desde la primera persona mediante el otorgamiento de significación a la subjetividad y el ofrecimiento de alternativas auto-gestionadas a los modelos dominantes.

Ambos movimientos coinciden, también, en sus estrategias de acción. Alan Winter (2003) identifica las tres fases en las que el MVI se desarrolla, y que podemos identificar también al movimiento en Primera persona:

Primero, el movimiento identifica el problema con unas estructuras opresivas y marginalizadoras, que para las personas con discapacidad (y también para las personas con problemas de salud mental) tienen relación con las prácticas e ideas dominantes del modelo médico-reduccionista.

En la segunda fase, el movimiento se desarrolla en tres frentes, el ideológico, el legislativo y el organizacional, con el objetivo de transformar las estructuras opresoras y los problemas de las personas con discapacidad. Es en esta fase en que se adopta y desarrolla el modelo social de la discapacidad como marco teórico, ideológico y político que servirá a este grupo para influenciar la adopción de alguna legislación, como el hito legal del *American Disabilities Act* [Ley sobre Americanos con Discapacidad, ADA siglas en inglés] en Estados Unidos¹⁴⁸. El modelo social es un marco teórico e ideológico nacido para superar los obstáculos a la igual participación propias de las personas discapacidad física y sensorial, pero no para las demás discapacidades o para las cuestiones particulares de justicia de los usuarios de la salud mental, quiénes de todas formas han adoptado este marco ideológico de un modo estratégico para su lucha los últimos años. Siguiendo con el ADA, este supuso para las personas con problemas severos de salud mental la redefinición de sus propias necesidades como cuestiones de discapacidad, con lo que esta entrada al discurso de la discapacidad supuso en términos de acceso a las personas con problemas de salud mental a la titularidad de los derechos de esta comunidad (la de la discapacidad), hasta el momento prácticamente restringida a las personas con discapacidad física. En ese momento se debieron plantear muchas cuestiones prácticas y conceptuales, que siguen en gran medida sin respuesta o sin satisfacción, como cuál era el equivalente de la acomodación necesaria para la accesibilidad física en el campo de la salud mental. El modelo de la Recuperación apunta a que son todos esos apoyos que la persona con problemas de salud mental necesita para vivir independientemente que no estén condicionadas a superar niveles de servicios que atienden a las mejoras de su estado de salud mental; es decir, que son derechos que deben ser satisfechos independientemente del cuidado clínico y la evolución de la salud de la persona (Davidson, 2016), marcando así la distinción discapacidad-salud-bienestar.

En el ámbito de la salud mental, los primeros desarrollos teóricos antipsiquiátricos constituyen el marco teórico-ideológico sobre el que se inicia la construcción del movimiento. Si bien el Movimiento en Primera Persona adopta ciertos postulados del modelo social (particularmente recientemente, pues la etiqueta de la discapacidad les otorga un espacio de lucha ya desarrollado, legitimado socialmente y con alto potencial transformador), como los elementos que focalizan en la sociedad el “problema” en lugar de en la persona; hay otros elementos propios de las teorías antipsiquiátricas sobre los que, ideológicamente, se enmarca el colectivo, y que se explican por las particularidades que le atraviesan. Así, se pone énfasis en atender a los aspectos fenomenológicos y en la subjetividad de la experiencia de los problemas de salud mental, que no necesariamente se niega. En los últimos años, gana espacio como marco ideológico la teoría más holística y menos defensiva de la Recuperación, junto con los postulados de la psiquiatría democrática de Basaglia predecesora de la atención comunitaria, que perduran.

Así, cómo he señalado y cómo la cantidad de nombres con los que se auto-denomina el Movimiento indica, no hay un solo marco ideológico-teórico con el que se identifique al colectivo, que es muy diverso; aunque también la diversidad es una característica del actual movimiento de la discapacidad el cual, al conjurar en un mismo espacio estas diferentes

¹⁴⁸ En Estados Unidos el *Americans Disability Act* (ADA) [Ley de americanos con discapacidad], se considera un primer gran hito legal del MVI, en el que se incluyen ciertos enfoques del modelo social de la discapacidad y que promoverá, entre otras cosas, el desarrollo de los Centros de Vida Independiente (CVI).

demandas, choca con el reto de combinar los discursos de la universalidad y la particularidad (Asís, 2013).

En la tercera fase, explica Alan Winter (2003) que el MVI se da cuenta que la estrategia de los derechos no es suficiente y que el encierro en el modelo social puede llevar a perder alianzas de otros movimientos así como a ser apartados en debates que también les conciernen, como podría ser la reforma del modelo de atención a la salud. En relación con el Movimiento en primera persona en salud mental, no estoy segura que haya llegado a esta tercera fase, dado que no se puede considerar que haya completado la segunda de las fases. El Movimiento sigue organizándose, siendo todavía incipiente en muchos lugares, no ha desarrollado un marco teórico e ideológico consolidado único de consenso con el que identificarse, lo que puede dificultar su desarrollo como movimiento social, y por otro lado los éxitos legales conseguidos en los 70 y 80 con el reconocimiento de la categoría de paciente así como el acceso a tratamiento ambulatorio o a obtener el tratamiento menos invasivo, entre otros, siguen estancados y limitados a una parte del colectivo, a ciertos diagnósticos y comportamientos. Como sabemos, la CDPD el mayor hito jurídico-político alcanzado por el Movimiento en Primera persona la última década, y este es un éxito bajo el paraguas de la lucha por los derechos de las personas con discapacidad. Sin lugar a dudas este tratado tendrá un impacto importante en la forma como continuará desarrollándose el Movimiento y en sus estrategias.

De todas formas, ni estas fases, ni muchos de los valores y objetivos que se proponen ambos movimientos son solo comunes entre ellos, pues son ejes de acción generales que comparten todos los movimientos sociales contra los poderes hegemónicos establecidos, como los movimientos por los derechos civiles de los años 60, o como de hecho sucede con los movimientos antiglobalización o los movimientos de los pueblos originarios en América Latina en la actualidad, pues los movimientos sociales se caracterizan precisamente por la lucha contra la hegemonía de un modelo dominante que, mediante el establecimiento de estructuras, dinámicas y prácticas basados en la norma mayoritaria, les excluye o les invisibiliza.

Más allá de lo que une a todos los movimientos sociales, y en particular a los aquí expuestos, el Movimiento en Primera Persona, tiene una identidad propia respecto el MVI, que nació para emancipar a las personas con discapacidad física, y aunque ciertamente se ha extendido a otras discapacidades, en particular a la sensorial, su literatura raramente se refiere a la discapacidad psicosocial ni a las demandas particulares de justicia del colectivo. De hecho, como señalan Darby Penney y Ronald Bassman, activistas en primera persona y supervivientes de la psiquiatría, el MVI se refiere a las personas sin discapacidad como *able-bodied* (cuerpos capaces), lo que pone de relieve su identificación con ciertas discapacidades y sus problemáticas, pero no con la discapacidad psiquiátrica, que está infra-representada en este colectivo y cuya terminología no ha sido absorbida por el movimiento de la discapacidad, al menos no hasta después de la adopción de la CDPD. Penney y Bassman también señalan cómo los Centros de Vida Independiente (CVI), uno de los mayores éxitos de auto-gestión del MVI, no ha sabido incluir las necesidades de este colectivo, a cuyos individuos siguen tratando desde un enfoque médico¹⁴⁹, lo que denota, a su vez, el fuerte estigma sobre el diagnóstico psiquiátrico, que influencia también el movimiento de la discapacidad.

¹⁴⁹ Penney, Darby, and Ronald Bassman, 'The Independent Living Movement and People with Psychiatric Disabilities: Searching for Common Ground', artículo publicado en la web de la organización *Community*

En resumen, el Movimiento en Primera Persona parte de una realidad propia, poniendo el foco en esas prácticas que solo a ellos les han sido impuestas por razón de su diagnóstico, su relación con la psiquiatría y su identificación con lo irracional, como observamos en el foco de sus demandas. Aunque parten de ideales compartidos de autodeterminación y elección, de reconocimiento de la diversidad y de rechazo a los parámetros médicos de la normalidad, el Movimiento en Primera Persona es un fenómeno en sí mismo distinto al MVI, que ordena su lucha y sus demandas alrededor de las prácticas coercitivas de la psiquiatría, aun cuando comparta ideales y valores del MVI, y aun cuando parte de esta lucha le concierne, en lo que se refiere a las limitaciones de la discapacidad psicosocial, que afecta a una parte importante de las personas con problemas de salud mental.

Los derechos humanos se introducen en el discurso emancipador de todos los movimientos sociales y sirven como un nuevo marco de reconocimiento y por lo tanto como una poderosa herramienta de lucha. En este sentido, ambos movimientos tienen entre sus principales objetivos la participación e influencia en la transformación de legislaciones para conformarlas a los estándares de derechos humanos y para la consecución de la igualdad real, para lo que utilizan estrategias similares.

Pero el MVI ha tenido mucho más éxito hasta el momento, tanto en la adopción de legislaciones antidiscriminatorias para proteger al colectivo, (la discapacidad es reconocida como condición sospechosa de discriminación en muchos ordenamientos jurídicos, así como por el derecho internacional de los derechos humanos), como en la adopción de legislaciones que promueven la asistencia personal u otras formas de apoyo a la vida independiente; como en el reconocimiento de los estándares de derechos humanos que han adoptado el modelo social a la discapacidad.

Éxitos que se contraponen a los tímidos triunfos legislativos en relación con las demandas del movimiento de (ex)usuarios de la psiquiatría. A día de hoy no hay país en el mundo que haya abolido el ingreso o el tratamiento involuntario por razón de diagnóstico psiquiátrico, y no se protege al colectivo con legislación antidiscriminatorio por razón de la etiqueta diagnóstica, y los estándares de derechos humanos que regulan las relaciones con la psiquiatría perpetúan el modelo médico-rehabilitador, lo que voy a analizar en el siguiente capítulo.

Ahora bien, ha habido otros avances en el reconocimiento de las garantías y los derechos de estas personas, como he ido exponiendo, así como mejoras asistenciales de indudable valor. En efecto, ha habido un desarrollo en la regulación jurídica de las cuestiones que conciernen al abordaje de la salud mental que refleja también la evolución social hacia el fenómeno de la locura. En relación con el reflejo de esta evolución en lo jurídico, en lo que sigue voy a exponer las diversas respuestas legales al abordaje de las cuestiones que conciernen particularmente los derechos de los usuarios de la salud mental, que son también esos temas que, como he identificado en este apartado, preocupan y son objeto del Movimiento en Primera Persona y que, a su vez, reflejan las distintas aproximaciones al fenómeno de la "locura".

Consortium, ver en: <http://www.community-consortium.org/articles.htm> (último acceso 29 de octubre de 2018).

4. Las respuestas jurídicas a los problemas de salud mental

Los historiadores sociales identifican varios patrones de regulación jurídica en relación con los derechos de los usuarios de la salud mental en el ámbito de las denominadas “leyes de salud mental” o en el abordaje de este aspecto de la salud ahí donde no hay leyes específicas. Estos patrones o corrientes cambian según el propósito o la finalidad que se atribuye a la regulación y el nivel de control sobre el poder psiquiátrico que ejercen, lo que ha variado a lo largo del tiempo, influenciado por perspectivas sociológicas, contextos culturales e históricos, por el desarrollo de la psiquiatría, y por la evolución de la comprensión y aproximación de la sociedad hacia las cuestiones de salud mental y hacia las personas con diagnósticos en este sentido, a las que, a su vez, la legislación también ha influenciado¹⁵⁰.

Las historiadoras sociales describen estas regulaciones como un péndulo que se balancea entre dos escuelas de pensamiento opuestas, el legalismo y el medicalismo, en sus diversas gradaciones (Jones citada por Brown, 2016; L. O. Gostin, 1983). Otra autora afirmaba, en la década de los setenta, que en 750 años no había habido nuevas prácticas institucionales en el ámbito del cuidado de las personas diagnosticadas con desórdenes mentales, y que se había estado actuando en círculos en este ámbito (Allderidge, 1979), lo que confirmaría la teoría del péndulo. La tensión generada por el choque entre los proponentes del medicalismo y los del legalismo es considerada la causa principal de controversia entre el derecho y la psiquiatría (Larry O. Gostin, 1983). ¿Hasta dónde debe intervenir el Derecho en las cuestiones de la atención a la salud mental? ¿Cómo se justifican y qué efectos tienen estas intervenciones?

Tradicionalmente, se han distinguido tres corrientes: el medicalismo, el legalismo y el nuevo legalismo. Las tres comparten el no cuestionarse las instituciones del ingreso y el tratamiento involuntario por sí mismas, y se diferencian según el nivel de interferencia del Derecho que justifican en la actividad psiquiátrica, así como en la comprensión de la salud mental desde un modelo más tendiente al médico o al social y, por lo tanto, atienden a diferentes formas de entender la relación entre el bienestar y la satisfacción de otros derechos. En cambio, he señalado cómo el Movimiento en Primera Persona y el marco de la CDPD, van un paso más allá, negando o poniendo en cuestión la necesidad de la existencia de tales instituciones coercitivas, lo que entiendo como una nueva corriente en la regulación de estas relaciones, que he denominado la perspectiva del *politicismo*, que voy a abordar al final del apartado.

¹⁵⁰ A modo de ejemplo, la adopción de la Ley nº 180 en Italia propició políticas legislativas destinadas a la desinstitucionalización y obligó a cambiar las prácticas de los profesionales. En otro contexto, en Alemania, en 2012 la Corte Federal de Alemania prohibió en todo el país la medicación forzosa antipsicótica (XII ZB 99/12 y XII ZB 130/12), lo que propició algunos cambios en las prácticas psiquiátricas. *Vid.*, respectivamente, Evaristo, Pasquale, ‘La Reforma psiquiátrica hoy día en Trieste e Italia’, *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31 (2011), 345–51. Para otro punto de vista: *Vid.*, Altamura, A. Carlo, and Guy M. Goodwin, ‘How Law 180 in Italy Has Reshaped Psychiatry after 30 Years: Past Attitudes, Current Trends and Unmet Needs’, *British Journal of Psychiatry*, 197 (2010), 261–62 Zinkler, Martin, ‘Germany without Coercive Treatment in Psychiatry—A 15 Month Real World Experience’, *Laws*, 5 (2016), 1–6; y Zielasek, Jürgen, and Wolfgang Gaebel, ‘Mental Health Law in Germany’, *Bjpsych International*, 12 (2015), 14–16. Voy a volver a este caso en el Capítulo VII.

Los estudios sobre legalismo y medicalismo se han centrado básicamente en la legislación inglesa de salud mental (J. Brown, 2016), lo que no sorprende, pues es la mayor fuente de literatura científica en cuestiones de salud mental. De todos modos, estos patrones pueden aplicarse a los demás ordenamientos jurídicos del mundo occidental, pues todos han desarrollado regulación en relación con los tratamientos e ingresos involuntarios, bien en la legislación específica o bien en la legislación ordinaria¹⁵¹. Estas tendencias también pueden aplicarse al marco internacional de los derechos humanos, cuyo patrón evolutivo en este ámbito coincide, análisis que llevo a cabo en el siguiente capítulo¹⁵².

4.1. Medicalismo

Desde una visión estrictamente propia del medicalismo, el propósito y la prioridad de la regulación alrededor de la salud mental debe ser la de proveer cuidado y tratamiento a las personas diagnosticadas con un “trastorno psiquiátrico”. Este cuidado y tratamiento depende de los profesionales de la salud, por lo que debe permitírseles una máxima discrecionalidad, pues son ellos los que mejor saben qué requiere el paciente. Así, la corriente del medicalismo defiende que la intervención legal sea mínima en lo que afecta a las facultades de actuación del médico.

Las regulaciones basadas en esta corriente consisten, pues, en otorgar facultades de intervención a los profesionales de la salud, permitiendo y regulando formas de sustitución a la toma de decisiones de los pacientes a favor de las autoridades médicas, aplicando el criterio del “mejor interés” de la persona afectada¹⁵³. Explica Brown (2016) que, bajo esta lente, la prioridad es siempre el tratamiento médico de la condición patológica, por lo que demasiada regulación conlleva un formalismo legalista que no es apropiado para la consecución de este objetivo, pues entienden sus defensores que las características rígidas del derecho no pueden satisfacer las necesidades complejas relacionadas con el comportamiento humano, como es el caso de los “desórdenes mentales”, sino al contrario, que imponen obstáculos al desarrollo del trabajo de los profesionales, que necesitan libertad de acción.

La perspectiva del medicalismo parte, como su nombre indica, del modelo médico de aproximación a la “locura”, pues se acepta el carácter reduccionista e individual del abordaje del padecimiento mental, otorgando un importante poder a la autoridad médica, basándose en

¹⁵¹ Para un análisis histórico profundo sobre el tratamiento legal de las personas con desórdenes mentales, particularmente sobre las prácticas de tratamiento sin consentimiento y el rol de la regulación en esta cuestión, *Vid.*, Fennell, Phil, *Treatment without Consent: Law, Psychiatry, and the Treatment of Mentally Disordered People since 1845* (London: Routledge, 1996).

¹⁵² Esta asociación ha sido también parcialmente analizada por Brown y Degener. *Vid.*, Brown, Jennifer, ‘The Changing Purpose of Mental Health Law: From Medicalism to Legalism to New Legalism’, *International Journal of Law and Psychiatry*, 47 (2016), 1–9; y Degener, Theresa, ‘Disabled Persons and Human Rights: The Legal Framework’, in *Human Rights and Disabled Persons: Relevant Essays and Human Rights Instruments*, ed., por Theresa Degener y Yolán Koster-Dreese (Dordrecht: Martinus Nijhoff Publishers, 1995), pp. 9–39.

¹⁵³ Un ejemplo de normativa de corte medicalista es el Decreto de 3 de julio 1931 sobre asistencia a los enfermos mentales, en España, que hemos visto en el Capítulo I.

patrones relacionales asimétricos y verticales entre los profesionales de la salud y los pacientes. Así, cualquier intento de intervención legal en este sentido que vaya más allá de facilitar la intervención médica es considerada una intrusión. En este sentido K. Jones sugería, (citada por L. O. Gostin, 1983, p. 48, traducción propia), que “[l]o necesario no es un incremento del legalismo formalista, sino de la compasión humana y las habilidades profesionales”, sentenciando que las regulaciones legales ya habían sido probadas repetidamente y habían contribuido poco a un “genuino progreso psiquiátrico.”

En síntesis, los proponentes de esta perspectiva sugieren que el formalismo que caracteriza el sistema legal es un obstáculo para la cura y el cuidado de las personas con este tipo de diagnóstico porque limita innecesariamente la toma de decisiones de los profesionales sanitarios, en particular en relación con el ingreso y el tratamiento de estas personas (e.g. Jones, 1980)¹⁵⁴. Esta autora sugería que “[l]o necesario no es un incremento del legalismo formalista, sino de la compasión humana y las habilidades profesionales”, sentenciando que las regulaciones legales ya habían sido probadas repetidamente y habían contribuido poco a un “genuino progreso psiquiátrico” (citada por Larry Gostin, 1983, p. 48, traducción propia)¹⁵⁵.

El énfasis en las garantías procesales, que es propio del legalismo, se entiende como un detrimento, un obstáculo al objetivo principal de esta regulación que debe ser el tratamiento de las personas con padecimiento mental. Esta perspectiva se basa en la asunción de la beneficencia de la intervención médica, así como en la presunción que las personas con problemas de salud mental no pueden decidir por ellas mismas. Asumiendo, a su vez, que tanto el ingreso como el tratamiento son beneficiosos para el abordaje de los problemas de salud mental, que los profesionales de la salud actúan siempre con diligencia y siempre saben cual es la mejor actuación y, además, que las garantías para el respeto a los derechos de las personas no tienen un impacto sobre la salud de las personas.

4.2. Legalismo

El legalismo inicial o clásico es descrito por Gostin como ese “conjunto de principios por los que el uso de poderes coercitivos en salud mental deben ser cuidadosamente limitados por claros criterios y procedimientos legales” (1983, p. 47, traducción propia). En aras de esta definición,

¹⁵⁴ Se entiende la intervención jurídica como un formalismo muy reduccionista y estricto, en el sentido más “oscuro del término”, como ponía Atienza en su análisis de la argumentación jurídica. *Vid.*, Atienza, Manuel, ‘El Derecho como argumentación’, en *Cuadernillo para estudiantes: Introducción a la investigación científica y formación de recursos humanos en investigación jurídica* (Mar de Plata: Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, 2018), pp. 10–59, p. 25.

¹⁵⁵ Esta afirmación representa una mirada muy reduccionista tanto a la salud como al derecho. Respecto la primera, es reflejo del pensamiento paternalista que ignora los determinantes sociales de la salud y los abusos cometidos en las relaciones asimétricas. Así, se basa en las premisas que: a) los psiquiatras y otros profesionales de la salud se adhieren siempre a sus códigos deontológicos y actúan con humanidad y respeto a los derechos (lo que la historia contradice); y b) que los psiquiatras y profesionales de la salud saben siempre lo que es mejor para el paciente. Ni a) ni b) pueden ser garantizados y se basan en actos de fe. La primera asume la bondad de la humanidad y el principio ético-médico de la beneficencia y la no-maleficencia, el *primum non nocere*; y la segunda se basa en una asunción que de hecho ha sido superada en otras áreas de la medicina, a la vez que presupone que la psiquiatría es una ciencia objetiva.

la regulación consistente con esta perspectiva es esa que prescribe criterios y salvaguardias para la realización de las prácticas coercitivas en psiquiatría, estableciendo unas garantías formales y materiales para el ingreso y su revisión de tipo judicial.

En contraposición con el medicalismo, el objetivo del legalismo es limitar la discrecionalidad de los psiquiatras y de los demás profesionales involucrados en las decisiones de ingreso y tratamiento involuntario, para evitar un abuso de poder o la toma de decisiones arbitrarias en relación con la restricción de la libertad, principalmente.

El legalismo clásico se identifica con el formalismo procedimental, que básicamente lidia con controlar judicialmente que se den los requerimientos clínicos que dan lugar a las “medidas terapéuticas” compulsivas, lo que ha llevado a algunos legisladores a definir, eventualmente, “desorden mental” o “enfermedad mental” en la ley, lo que se ha hecho, normalmente, desde el paradigma médico funcionalista¹⁵⁶.

Walvisch (2017) analiza la complejidad de definir “desorden” o “enfermedad mental” en la legislación, resaltando que las definiciones de los manuales psiquiátricos fueron desarrolladas para los objetivos y necesidades clínicas, pero no para los contextos legales, y apuesta para que la ley utilice definiciones que denomina contexto-específicas y basadas en objetivos. En otras palabras, señala que la norma debería, en todo caso, identificar lo que concierne a los objetivos y propósitos de la legislación en los contextos concretos, que no es el diagnóstico de “desorden mental” en sí mismo, sino otras condiciones o comportamientos humanos, que pueden estar vinculados, dice, a un desorden mental, como la falta de capacidad para decidir o la peligrosidad de un sujeto, pero no necesariamente derivada del diagnóstico clínico de una persona.

En cambio, adoptar una definición clínica de desorden mental, y establecer consecuencias jurídicas a esa definición, que nunca estuvo pensada para ese propósito, parece totalmente inapropiado para el legislador. Slobogin (citado por Walvisch, 2017, p. 18), explica cómo en muchos contextos legales se ha asumido simplemente que las personas con diagnóstico de desorden mental deben ser tratadas diferentes, sin motivar o identificar claramente el porqué de esta decisión. Lo que nos lleva a pensar en cómo la legislación ha tendido a adoptar la definición clínica del desorden mental, atribuyéndole automáticamente ciertas características, como la incapacidad o la peligrosidad, que son las que han interesado inicialmente al legislador, pero que terminan, en ocasiones, subordinadas a la etiqueta del diagnóstico y desaparecen bajo esta etiqueta.

Esta asociación implícita que termina haciéndose en la ley entre diagnóstico psiquiátrico y otras condiciones, que son las que realmente pueden motivar una intervención legal, es lo que Perlin describe como *cuerdismo* [*sanism*, es el término usado por el creador del mismo en inglés], “un

¹⁵⁶ A modo de ejemplo, en Inglaterra y Gales, la Ley de Salud Mental de 2007 [*Mental Health Act*] define de forma escueta, abierta a interpretación y vinculada a la discapacidad, la noción de “desorden mental” (sec. 1.2): “significa cualquier desorden o discapacidad de la mente” (traducción propia). En Nuevo Sur de Gales en Australia, la Ley de Salud Mental de 1990 [*Mental Health Act*], a día de hoy derogada por la Ley de Salud Mental de 2007 [*Mental Health Act*], describía con detalles la “enfermedad mental”: “significa una condición que afecta gravemente, ya sea temporal o permanentemente, el funcionamiento mental de una persona y está caracterizada por la presencia en esta persona de uno más de los siguientes síntomas: (a) delirios, (b) alucinaciones, (c) desorden grave de la forma de pensamiento, (d) una grave perturbación del humor, (e) un comportamiento irracional repetido o sostenido indicando la presencia de uno o más de los síntomas referidos en los párrafos (a)-(d).”

perjuicio irracional del mismo tipo y carácter que otros prejuicios irracionales que causan (y se reflejan en) actitudes sociales de racismo, sexismo, homofobia, e intolerancia étnica” (2012, p. 15, traducción propia), y que impermeabiliza toda la regulación y jurisprudencia alrededor de las cuestiones de salud mental.

De vuelta al legalismo, esta corriente parte de la premisa que el principal propósito de la regulación en salud mental debe ser la de proveer garantías para que las intervenciones coercitivas en psiquiatría, se lleven a cabo con las debidas salvaguardias, restringiéndolo a esas personas que cumplen los criterios legalmente establecidos para entrar en el tipo legal y regulando procedimientos para poner en libertad a las personas ingresadas que no cumplan con estos criterios.

La función de las garantías procesales es, en primer lugar, servir de filtro al incuestionado saber médico. Según la perspectiva legalista los profesionales médicos deben poder justificar sus decisiones en términos que puedan ser revisados por terceros; es decir, deben motivar sus decisiones, y serán estas motivaciones las que serán revisadas, no la evidencia médica en sí misma. Así, la revisión de las justificaciones sirve de control a la arbitrariedad de las decisiones médicas en relación con la restricción de derechos.

Brown (2016) explica que los defensores del legalismo entienden que esta intervención es esencial para la protección de las personas con problemas de salud mental. Pero el legalismo formalista se limita, principalmente, a proveer salvaguardas para que las personas consideradas “cuerdas”, y por lo tanto, “sanas”, no sean injustificadamente detenidas, más que a proteger los derechos de los usuarios. De hecho, la condición para justificar el ingreso es, precisamente, ser diagnosticado psiquiátricamente, junto con otras condiciones o circunstancias, a veces legalmente establecidas, a veces implícitas al tipo de diagnóstico.

En síntesis, que un ingreso sea arbitrario o justificado dependerá, en buena medida, de si la persona cumple los requisitos de un diagnóstico psiquiátrico o no los cumple, así como del “tipo y grado” de este¹⁵⁷. Es el diagnóstico, pues, junto (o no) con otros criterios, lo que da razones para el ingreso, lo que lo legaliza. En definitiva, esta perspectiva sirve para limitar el poder discrecional de las autoridades médicas de detener e interferir en los derechos de las personas “no enfermas”, o no categorizadas así, pero no supone por sí mismo un incremento de garantías de mejora del trato y los derechos de las personas con problemas de salud mental. Más bien, sirve para garantizar a las personas que no tienen un diagnóstico psiquiátrico que no serán tratadas como tal, que no se les va a restringir *injustificadamente* sus derechos, lo que el diagnóstico, en cambio, justifica.

El legalismo es una respuesta jurídica a un uso muy documentado de la utilización de la psiquiatría con fines distintos a los terapéuticos, a menudo como espacio de aplicación de tortura y malos tratos, con fines políticos y raciales (Daes, 1983; Nowak, 2008), o para imponer mandatos normativos heteropatriarcales¹⁵⁸.

¹⁵⁷ La doctrina del “tipo y grado” del diagnóstico es la que sigue el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH), que se analizará más adelante en esta tesis en el Capítulo VI.

¹⁵⁸ Como he señalado anteriormente, la homosexualidad fue considerada un “desorden mental” en el DSM de la APA hasta el año 1973. Y la transexualidad deja de ser considerada por la OMS una enfermedad mental en 2018, aunque sigue siendo considerado un “desorden de identidad de género”. En el caso de

Aunque señalaba que el medicalismo parte de una aproximación médico-reduccionista a los problemas de salud mental, no necesariamente el legalismo adopta otro modelo de aproximación. No hay necesariamente una correlación entre las respuestas jurídicas tendientes a más control legal y una comprensión más holística de los problemas en salud mental. Así, el legalismo es perfectamente compatible con una concepción médica-rehabilitadora de la locura. De hecho, otorga un lugar privilegiado como evidencia de la necesidad de la restricción de derechos al diagnóstico psiquiátrico.

Por otro lado, esta corriente no satisface los proponentes del medicalismo, que entienden las garantías legales como una obstrucción a la “empresa terapéutica humanitaria” (Rose, 1985, p. 201, traducción propia) de la medicina y que no creen que solvente la cuestión de la discrecionalidad, pues, como explica Brown (2016), entienden que se intercambia el foco de poder de los psiquiatras a otros profesionales, a los abogados, jueces, trabajadores sociales y psicoterapeutas, por ejemplo.

Ahora bien, la tendencia legalista propició el reconocimiento de otros derechos de los pacientes, más allá de las garantías y derechos procesales de defensa, como el derecho a rechazar el tratamiento. Pero tampoco estos desarrollos posteriores satisfacen a esos que defienden una regulación en el ámbito de la salud mental que tenga como objetivo prioritario garantizar y proteger los derechos de las personas con padecimiento psíquico en todos los ámbitos de su vida. Como reacción a esta insatisfacción, aparece la corriente denominada *nuevo legalismo*, que va más allá del legalismo formalista clásico, para defender una visión más amplia de la intervención del derecho en las cuestiones de salud mental, entendiendo que la regulación jurídica en este ámbito debe garantizar el respeto y satisfacción de todos los derechos de las personas afectadas por problemas de salud mental.

4.3. Nuevo legalismo

Las ideas del nuevo legalismo se introducen en Europa en el Reino Unido por L. O Gostin, prolífico autor, abogado y profesor de los años 80 y conocido defensor de los derechos de las personas con problemas de salud mental. Gostin desarrolla el nuevo legalismo bajo una teoría que denomina *Ideology of Entitlement*¹⁵⁹, en sus libros titulados *A Human Condition*¹⁶⁰.

la diversidad sexual y de género, al ser consideradas patologías, podría justificarse, bajo la perspectiva legalista, su ingreso y tratamiento, aunque estas medidas restrictivas suelen reservarse para la diagnosis de psicosis, a los que se asume un carácter de impredecibilidad y agresividad sintomática. Por otro lado, muchas mujeres fueron internadas por orden o promoción de sus respectivos maridos para apartarlas o “castigarlas”, como son los casos paradigmáticos que hemos visto de Elizabeth Packard o Elizabeth Stone, que relataron posteriormente sus historias como internas y se convirtieron en algunas de las primeras activistas en salud mental.

¹⁵⁹ La traducción más próxima del término sería “La ideología de la titularidad de los derechos”. Pero voy a usar en este texto el original en inglés porque es más preciso en relación con el significado que el autor le otorgaba.

¹⁶⁰ *Vid.*, Gostin, Larry O., *A Human Condition: The Mental Health Act from 1959 to 1975; Observations, Analysis and Proposals for Reform* (London: MIND (National Association for Mental Health), 1975); Gostin,

Siguiendo a Brown (2016), este explica que Gostin proponía un cambio de perspectiva que iba más allá de la propuesta legalista, que se había convertido en una formalidad procesal para contrarrestar la autoridad médica, pero que no suponía un avance para los derechos de los pacientes psiquiátricos. Gostin entendía que para evolucionar en el reconocimiento de los derechos civiles de estas personas era necesario el reconocimiento del derecho subjetivo a recibir el cuidado y el tratamiento de la forma menos restrictiva posible, entre el reconocimiento de otros derechos económicos y sociales, y a hacerlo de una forma en que estos fueran exigibles. Así, esta nueva corriente avanzada del legalismo, desplaza el foco de la regulación de las salvaguardas procedimentales a la satisfacción y exigencia de los derechos de las personas afectadas, mediante el reconocimiento de derechos positivos exigibles y poniendo el foco en la no-discriminación.

El nuevo legalismo entiende, pues, que más allá de establecerse un control para la discrecionalidad de los ingresos en salud mental, para evitar abusos debe restringirse la obligación del tratamiento y el cuidado, y a la vez reconocerse la exigibilidad del derecho al tratamiento de calidad, a ser cuidado en las mejores condiciones posibles. Si recibir tratamiento para las personas con diagnóstico psiquiátrico es, en ocasiones, una obligación, debe haber correlativamente un deber de los poderes públicos de ofrecer servicios adecuados y de calidad, por lo que debe regularse también el aspecto positivo de estos derechos, su exigibilidad por parte de los ciudadanos; lo que obligaría a delimitar el contenido de este derecho, del derecho al acceso al tratamiento, para conocer sus exigencias y las condiciones mínimas de su satisfacción. Es decir, mientras que el legalismo se centraba en la protección del aspecto negativo de los derechos, de las garantías a sus restricciones; el nuevo legalismo quiere establecer mecanismos para reconocer los derechos positivos de las personas con problemas de salud mental y las garantías para su ejercicio. Fue partiendo de esta conciencia, de las carencias y oportunidades que ofrecía el derecho, que Gostin desarrolló la *Ideology of Entitlement*, para dar respuesta a algunas de las críticas que recibía el desarrollo del legalismo.

Quiero señalar que las diversas respuestas jurídicas a la salud mental no se corresponden exactamente con los diferentes modelos de aproximación a la locura, pues su objetivo no es determinar qué es la salud mental o cómo se satisface, sino regular las relaciones entre la psiquiatría y el Derecho y reconocer diferentes derechos y garantías a los usuarios. Ahora bien, el reconocimiento de los derechos de los usuarios no es ajeno a los modelos de aproximación. Ya vimos que, según a qué modelo atendamos se priorizan para la persona unos u otros derechos. Así, el reconocimiento que hace el nuevo legalismo de la necesidad de satisfacer otros derechos más allá de los propios de la atención a la salud, significa un reconocimiento de la persona con problemas de salud mental como ciudadano de pleno derecho, lo que implica ampliar la mirada que veía el loco como un “enfermo” incapaz, (desde el modelo médico) para el que debe priorizarse la recuperación de su estado de racionalidad y salud, al loco como un ciudadano con derechos y capacidad de empoderarse. Por lo tanto, hay implícita la adopción de un modelo más próximo al biopsicosocial y/o al social que al médico.

Larry O., *A Human Condition, Volume 2: The Law Relating to Mentally Abnormal Offenders: Observation, Analysis and Proposals for Reform* (London: MIND (National Association for Mental Health), 1977).

En lo siguiente, voy a desarrollar los ejes principales de la *Ideology of Entitlement* tal como los explicó Gostin y los han interpretado otros.

4.3.a. *Ideology of Entitlement*: hacia el reconocimiento de la persona con problemas de salud mental como ciudadano de pleno derecho

La *Ideology of entitlement* es un precursor del actual enfoque de los derechos para la protección y el reconocimiento de la igualdad de las personas con problemas de salud mental, y sienta algunas de las bases del politicismo. Gostin (1986; 1983) ponía el foco en el uso del derecho como garante de la accesibilidad, organización y provisión de servicios de atención. El autor era partidario de un uso estratégico del derecho para obligar al Estado a proveer servicios de calidad, los que entendía como necesarios para poder prevenir la necesidad de la hospitalización involuntaria, entre otras formas coercitivas. Una de las mayores críticas al legalismo era que este fuera principalmente reactivo y negativo lo que resultaba en limitaciones de la actividad psiquiátrica en lugar de influenciar a la psiquiatría de una forma constructiva. Sosteniendo esta crítica, Gostin elaboró una propuesta donde el derecho tenía un rol constructor positivo, basándose en la idea principal que la provisión de servicios sociales y de salud deberían ser derechos exigibles, una premisa que necesariamente debía ir vinculada a la preservación del estado civil de ciudadano de las personas con problemas de salud mental y por lo tanto al mantenimiento de sus derechos civiles y políticos. Así, un elemento clave de la propuesta era el reconocimiento de los derechos y el mantenimiento del estado civil de ciudadano de las personas con problemas de salud mental

La *Ideology of entitlement* se basa en tres ejes principales:

- a) La provisión de servicios de salud y sociales para las personas con problemas de salud mental no puede depender de la discreción política o profesional, sino que su existencia debe ser el resultado de una obligación derivada de una exigencia legal que impone este mandato a los poderes públicos.

Aunque Gostin no llegó a basar su propuesta en la teoría de la exigibilidad de los derechos sociales (por el contrario, admitió que los gobiernos nacionales, desde un punto de vista jurídico, no tenían la obligación de proveer servicios sociales y sanitarios), sus argumentos justificaban que, una vez el Estado o el gobierno de turno deciden proveer esos servicios y así lo regulan por ley, estos no pueden ser arbitrariamente restringidos a ciertos grupos o individuos (o a ciertos diagnósticos) pues ello constituiría una vulneración del igual reconocimiento.

Para Gostin, la exigibilidad del derecho no se justifica en argumentos o premisas morales o iusnaturalistas, sino que están vinculados a la previsión legal. Ahora bien, establecer la exigibilidad legal de la provisión de estos servicios, así como de su calidad y adecuación, es importante porque de ella depende que se pueda prevenir la intervención coercitiva, basándose en el uso del criterio de la *alternativa menos restrictiva posible*. Este criterio establece que el uso de poderes coercitivos debe ser lo menos limitadora de la libertad individual y la autonomía para la consecución del objetivo público buscado. Es decir, que si existen formas de cuidado y tratamiento efectivas que no implican el uso de medidas compulsivas, como el tratamiento en la comunidad, estas deben priorizarse.

Atender a estos principios en el ámbito de la salud mental implica la obligación por parte de los Estados de desplegar una red de servicios comunitarios como viviendas, intervenciones de crisis a domicilio, cuidados posteriores al ingreso, disponibilidad de suficientes apoyos médicos o de enfermería, etc.¹⁶¹

b) Como corriente legalista, esta también tiene el objetivo de limitar la discrecionalidad de los psiquiatras en la toma de decisiones mediante la regulación de su actividad, lo que, en esta propuesta, implica una redistribución del poder de decisión sobre los pacientes entre diferentes profesionales con la introducción de saberes no médica en la toma de decisiones en relación con los pacientes. Así, uno de los ejes principales de la propuesta consiste en defender la incorporación de agentes provenientes de diversos campos profesionales en los procesos de decisión que tiene un impacto sobre los derechos de los pacientes: trabajadores sociales, abogados, etc. Con el objetivo de crear espacios de decisión menos monopolizados por una sola disciplina y, por ende, con miradas más interdisciplinarias. Un resultado de este enfoque son los Tribunales interdisciplinarios de revisión de las medidas en salud mental¹⁶².

c) Finalmente, el otro elemento clave de la propuesta de Gostin es la organización y empoderamiento de los usuarios/pacientes de los servicios de salud mental para que ellos reclamen sus derechos. El autor entiende que la satisfacción del principio de la titularidad, solo podrá conseguirse y mantenerse mediante la preservación de los derechos civiles y políticos de las personas categorizadas con un diagnóstico psiquiátrico, porque solo así este colectivo podrá mantener su estado civil como ciudadano con derechos y libertades civiles y políticas, lo que les otorgará el acceso efectivo a representación política, así como a las herramientas jurídicas para mejorar o reparar sus derechos.

¹⁶¹ Por el contrario, existe una desproporción global entre el presupuesto dedicado a la salud mental y la carga que esta supone para los países, así como en el presupuesto global dedicado a la salud, en general. Vid., Organización Mundial de la Salud, *Invertir en salud mental* (Ginebra, 2004).

¹⁶² Los Tribunales interdisciplinarios de revisión de medidas en salud mental [*Mental Health Review Tribunals*, MHT] son órganos independientes y casi-judiciales con facultades para decidir principalmente sobre la adecuación en relación con los ingresos y tratamientos, o su revisión. Estos tribunales son habituales en los países anglosajones. En cada país donde existen tienen unas funciones más o menos amplias, pero sus funciones varían desde decidir sobre la continuidad de los ingresos o su fin, la revisión de estos y del tratamiento, decidir sobre tratamientos compulsivos en la comunidad, aprobar tratamientos especiales, etc. Ej. En Inglaterra estos Tribunales tienen facultades tanto de emitir juicios civiles como forenses; así, revisan todos los casos de los pacientes forenses, esos que han sido declarados culpables, pero inimputables por razón de trastorno mental, esos que han sido transferidos de la cárcel al hospital o que han sido declarados incompetentes para ser juzgados, etc. En general, están compuestos por tres tipos de miembros: un psiquiatra, un jurista y una persona de la población general pero que, al menos en Inglaterra, debe ser experto en alguna área de la salud, asistencial o legal. En los países con una larga tradición en MHT, estos constituyen todo un sistema paralelo de justicia para las personas con problemas de salud mental, contando con órganos superiores de revisión. Algunos autores remarcan que los MHT han servido poco para reconocer derechos subjetivos para las personas con problemas de salud mental, como el acceso a tratamiento de calidad. Vid., Carney, Terry, David Tait, and Fleur Beaupert, 'Pushing the Boundaries: Realising Rights Through Mental Health Tribunal Processes?', *Sydney Law Review*, 30 (2008), 329–56.

El derecho al voto y el derecho al acceso a los tribunales son los dos derechos principales reclamados en la propuesta, entendiendo que estos constituyen el mínimo necesario para empoderar a las personas para el ejercicio de la presión política y jurídica necesaria para la consecución de la exigibilidad de la provisión de servicios. Esta premisa básica, que es a su vez causa y consecuencia de las demás, revela la cuestión política que yace bajo el enfoque de los derechos. Gostin estaba convencido que el derecho podía mejorar las políticas y asegurar los derechos de las personas con problemas de salud mental. Las demandas del reconocimiento de estos derechos civiles y políticos, representaban, a su vez, un desafío a las actitudes paternalistas hacia el colectivo.

El nuevo legalismo, en este caso representado en la *Ideology of Entitlement*, es un paso transitorio entre un legalismo inicial más formalista y el actual enfoque de los derechos humanos que quiere gobernar las políticas e intervenciones en salud mental¹⁶³. El mismo Gostin adoptó en posteriores trabajos el enfoque de derechos humanos, reconociendo que el derecho internacional de los derechos humanos constituye una herramienta significativa para avanzar en el reconocimiento de los derechos y libertades del colectivo de personas con discapacidades mentales. Sometiendo de nuevo las políticas al derecho, el impulsor del nuevo legalismo entiende el uso del derecho internacional de los derechos humanos como significativo porque este es el único que provee y reconoce un marco de protección que los poderes públicos ordinarios no pueden suspender, a la vez que es la única fuente del derecho que legitima un escrutinio internacional de las políticas y prácticas de un estado soberano (L. O. Gostin & Gable, 2004).

A pesar de ello, algunos críticos argumentan que el nuevo legalismo se ha convertido en otra forma de legitimar las decisiones médicas mediante nuevas formas de salvaguardas procedimentales, sin alterar el núcleo de la cuestión (e.g. Unsworth citado por J. Brown, 2016, p. 5). En esta línea, literatura más reciente explica como la esencia de la propuesta de Gostin se ha visto reducida a mínimos debido a la continuada aceptación de la autoridad médica en las perspectivas legalistas, con la consecuente pérdida del foco con relación a los derechos de las personas con discapacidad mental o psicosocial (Weller, 2010). Otras críticas a la propuesta de Gostin atacan el enfoque de derechos y la intervención del derecho en la actividad psiquiátrica.

¹⁶³ Las teorías de Gostin, junto con una fuerte campaña que lideró MIND, la asociación nacional de salud mental del Reino Unido que el mismo Gostin dirigía, influenciaron parcialmente la adopción de la Ley de Salud Mental de 1983 en Reino Unido [Mental Health Act, 1983] influenciaron relativamente la aprobación de la Ley de Salud Mental [Mental Health Act] en Reino Unido de 1983, en la que se reconoció la obligación de los servicios de salud de ofrecer cuidados posteriores a un ingreso, así como a atender las crisis en los servicios comunitarios, como el pago de los gastos o la pérdida de beneficios para los pacientes que acudieran a los Tribunales de Revisión en Salud Mental [Mental Health Review Tribunals]. Pero Gostin consideró que la normativa no adoptó plenamente su propuesta, por lo que acabó considerándose un movimiento hacia el legalismo formalista, en comparación con su precedente, la Ley de Salud Mental de 1959 [Mental Health Act, 1959], enraizada en una perspectiva medicalista.

4.3.b. Críticas al nuevo legalismo y argumentos contra estas críticas

Nikolas Rose critica la *Ideology of Entitlement* y en general la adopción de un enfoque de derechos para el desarrollo de políticas y para los avances en cuestiones de salud mental. Rose atribuye la incapacidad del derecho en esta empresa en parte al “utopismo moral de los argumentos del derecho” (1985, p. 214), al que presupone una incompatibilidad para transformar o desafiar características estructurales de las instituciones de la salud mental.

A pesar de ello, el autor admite la ambivalencia de este argumento atendiendo al hecho que algunos movimientos sociales (ej. los socialistas y las feministas) han puesto su lucha en términos de derechos y que este enfoque les ha proporcionado una base para alcanzar ciertos objetivos en términos de políticas sociales y en la defensa de las libertades. Estas experiencias no parecen ser aplicables al campo de las reformas sustanciales en salud mental, según el autor.

En lo que sigue, señalo los argumentos principales elaborados por este autor en relación con el enfoque de derechos, cuya crítica a este enfoque en el ámbito de la salud mental se ha desarrollado en oposición a la *Ideology of Entitlement*. Sucesivamente, voy señalar elementos para contra-argumentar y defender el enfoque de derechos, lo que me proporciona la oportunidad para traer al análisis las principales controversias que dificultan la relación entre el derecho y las cuestiones de salud mental y que son los mismos que se mantienen en la actualidad y que obstaculizan la implementación de la CDPD en el campo de la salud mental. Podemos identificar cuatro elementos principales de crítica:

i. El intercambio del control psiquiátrico por el control legal

El enfoque teórico del *Ideology of Entitlement* se basa en una crítica sociológica a la profesionalización y medicalización del control social mediante el dominio del saber médico. Rose argumenta que el objetivo escondido de las (viejas y nuevas) estrategias de los enfoques legalistas es cambiar el control de un agente a otro. Como ya mencioné, el autor es escéptico en relación con los medios para formular y regular objetivos de reforma en términos de derechos en el campo de la psiquiatría, que el autor no define como coercitiva sino guiada por un principio contractual (Rose, 1985).

En efecto, las críticas de Rose ponen el foco en la cuestión de la naturaleza del control social y en la distribución del poder y argumentan que las formas de poder ejercidas por otros profesionales no son mejores ni menos arbitrarias que las formas de poder ejercidas por la psiquiatría. De hecho, se minimiza la importancia del poder que ejerce este último, mezclando la idea del control social con la función social de la psiquiatría.

Desde un enfoque de derechos, la limitación y el control de la discrecionalidad médica para restringir derechos mediante el uso de garantías procesales judicialmente controladas, así como, en general, la regulación de la actividad de la psiquiatría, no constituye un intercambio del poder de médicos a abogados o jueces; sino la sumisión de la psiquiatría a la ley, al estado de derechos constitucional que no permite restringir derechos fundamentales sin un control estricto de los mismos. Siendo esta una obligación para todos los poderes públicos y en especial para los que trabajan en la administración, así, también para los que ejercen la medicina, cuya función social no es el control, como equívocamente parece interpretar Rose, sino el cuidado de

los que padecen alguna enfermedad. Así, someterse al estado de Derecho y al control que este garantiza para proteger derechos fundamentales es solo una obligación de todos y en particular de esos que trabajan con colectivos especialmente vulnerables y con los que mantienen una relación de especial sujeción.

Pero Rose cree que este control recae injustamente sobre la psiquiatría, pero no sobre otras profesiones que atienden a la salud mental, como los profesionales sociales, que controlan el que denomina “aparato” de la comunidad, y que entiende que hacen con igual discrecionalidad. Es decir, las demás profesiones que puedan trabajar en el ámbito de la salud mental son tan discrecionales y arbitrarias como la psiquiatría en la toma de decisiones en relación con las personas a quienes atienden. Además, el autor clama que estos profesionales suelen ser más estigmatizantes hacia las personas con problemas de salud mental, aunque hay literatura que menciona niveles parecidos de prejuicios y comportamientos estigmatizantes entre profesionales de la salud mental y otros profesionales (ej. Gil Santiago, Winter Navarro, León Pérez, & Navarrete Betancort, 2016).

Pero el argumento de Rose ignora o no tiene en cuenta que la situación de poder de un médico respecto un paciente es diferente a la que pueden tener los trabajadores sociales o los abogados, entre otros, pues solo los primeros tienen la legitimidad y la cobertura para restringir ciertos derechos; es decir, que las posiciones de poder de unos y otros agentes son diferentes. Solo los psiquiatras pueden decidir, en la mayoría de países¹⁶⁴, sobre el ingreso y el tratamiento involuntario o la aplicación de otras medidas coercitivas como la contención. Para poner otro ejemplo comparativo, también los jueces o las autoridades policiales, como sabemos, tienen la facultad legal de restringir derechos en ocasiones, pero solo después de un proceso judicial o con las debidas garantías procesales para salvaguardar los derechos básicos de la persona enjuiciada. Así, la ausencia de regulación que controle de alguna forma la actividad profesional de los psiquiatras y sus poderes de interferencia en los derechos de los demás, les dejaría en una posición privilegiada en comparación con otros profesionales y dejaría también a los pacientes, a los ciudadanos, desprotegidos y dependientes de la buena práctica y la ética profesional.

Por otro lado, mientras que una parte de la psiquiatría moderna ha disminuido el uso de la coerción más visible y de las relaciones paternalistas para trabajar bajo formas de asistencia con modelos de toma de decisiones compartidas, resultando en relaciones más horizontales entre profesionales y pacientes, el paternalismo sigue siendo, y era, cuando Rose discutía las ideas de Gostin, un comportamiento habitual en las relaciones con personas con problemas de salud mental.

En el paternalismo hay implícita una mirada infantilizada del otro, la justificación de la toma de decisiones por el otro, que en el derecho se justifica bajo el criterio legal del “mejor interés”. Cuando el afectado no acepta esa decisión la coerción aparece en la relación paternalista. A pesar de las nuevas formas relacionales que está adoptando la psiquiatría, la coerción sigue

¹⁶⁴ En algunos países de la Unión Europea, en 2012, la decisión de ingresar a alguien seguía siendo tomada por el director del centro hospitalario (Malta, Dinamarca, Irlanda o Suecia). Mientras que en Reino Unido son los MHT, los que toman estas medidas, pero en todos los casos el criterio médico es crucial. Para conocer más sobre las garantías y los procedimientos de los ingresos y tratamientos involuntarios en los países europeos, *Vid.*, Fundamental Rights Agency, *Mental Health Problems* (Luxembourg, 2012).

siendo un elemento idiosincrático en sus prácticas, una coerción que también está adoptando nuevas formas bajo modelos de atención principalmente basados en la farmacología, y particularmente en la comunidad bajo los tratamientos ambulatorios involuntarios (TAI) en los que una persona puede ser obligada a tratarse sin estar ingresada.

ii. El reconocimiento del derecho a la libertad y a la autonomía en detrimento de la libertad y la autonomía

El enfoque de derechos del nuevo legalismo quiere conseguir reformas sociales haciendo efectivas las condiciones y las posibilidades de acceso a los recursos sociales de los individuos mediante el reconocimiento de la titularidad de los derechos de acceso a estos recursos, para lo que es previamente necesario reconocer la titularidad de los derechos civiles, políticos y sociales de los afectados, también el derecho a la libertad y al ejercicio de la autonomía, para que ellos mismos puedan acceder a la justicia o iniciar otras acciones para reclamar su satisfacción

Rose (1985) es crítico también con estos argumentos. Para el autor, precisamente el objetivo de la psiquiatría institucional es conformar y apoyar una concepción libre, racional y consistente de la individualidad para que el sujeto pueda reconstruir su libertad, que entiende pues que está truncada o ha sido truncada por la enfermedad. Según Rose (1985), y atendiendo al ejemplo del proceso de desinstitucionalización y reconocimiento de derechos por los tribunales en Estados Unidos, los mecanismos legales han demostrado ser eficientes en limitar los ingresos involuntarios, en cerrar manicomios e instalaciones manicomiales, en dar de alta a los pacientes en los hospitales y en satisfacer el derecho a rechazar al tratamiento (en un país donde alrededor del 80% de los ingresos hospitalarios en psiquiatría eran involuntarios). Es decir, reconoce Rose que el legalismo ha sido eficiente en proteger las libertades y derechos negativos, pero también explica que estas estrategias no han dado iguales resultados en relación con las transformaciones que requerían inversiones y una respuesta activa de los poderes públicos, como la mejora de las instalaciones, el incremento de los niveles de personal y sus competencias, la mejora de las condiciones de los tratamientos o la provisión y desarrollo de las alternativas a la institucionalización y a los servicios comunitarios¹⁶⁵. En esto coincide con Gostin, pero mientras uno entiende que cabe otorgar más peso al derecho, otro persigue la estrategia contraria.

De hecho, Rose ve en la desinstitucionalización una forma de modernizar y legitimar la psiquiatría como otra branca de la medicina al liberarla de esa parte de su rol social que la deslegitima, el uso de la restricción de la libertad para mantener a personas que son incapaces de lidiar con las demandas de la vida en el exterior o el uso del encierro para esos cuyo único diagnóstico es la “peligrosidad”, el autor de hecho entiende que en ocasiones precisamente ese

¹⁶⁵ Como he mencionado en el capítulo sobre el contexto histórico, no son claros los efectos de la desinstitucionalización, aunque se ha criticado el abandono que ha supuesto la adopción de políticas en este sentido, en general la crítica ha ido ligada a la falta de un acompañamiento proporcional de establecimiento de servicios de atención comunitaria a la desinstitucionalización. El caso de Trieste, de nuevo, es un ejemplo de éxito a la desinstitucionalización y al tratamiento comunitario de la salud mental. Vid., Evaristo, Pasquale, ‘La Reforma psiquiátrica hoy día en Trieste e Italia’...ob. cit.

es el rol de la psiquiatría, “tomar a esos que han perdido su sentido de la libertad, (...) y reconstruir la individualidad” mediante el trabajo de la promoción de la autonomía, de la aceptación de responsabilidad (1985, p. 204, traducción propia). La psiquiatría contemporánea, pues, busca construir al individuo, no destruirlo, para lo que a veces es necesario el uso del tratamiento involuntario, así como de cortos períodos de “coerción”, los cuales entiende el autor que son necesarios para largos períodos de “autonomía” (el autor usa las comillas en sus textos)¹⁶⁶.

Así, en relación con el supuesto del criterio de la alternativa menos restrictiva, Rose hace la reflexión que se da por supuesto que el ingreso hospitalario es la alternativa más restrictiva pero que esto es así porque se valora en términos legales, en relación con la restricción que supone la pérdida de libertad física. En cambio, si lo valorásemos en términos de confusión intelectual, de relaciones emocionales o felicidad personal, por ejemplo, señala el autor que no es tan claro que la vivencia en el hospital, de forma involuntaria y cerrada, “sea más «restrictiva» que la «libertad» de permanecer en la casa de uno incapaz de alcanzar las tiendas debido a la ansiedad o la depresión” (1985, p. 211, traducción propia, [sic]), debido al padecimiento psíquico de una depresión o de una psicosis, visitado semanalmente por personal psiquiátrico comunitario. Tampoco considera el autor que las casas de acogida o las residencias privadas sean necesariamente menos restrictivas que los hospitales. Atendiendo a estas ideas, Rose arguye que el “derecho” (comillas usadas por el autor) al tratamiento menos restrictivo posible, es un invento para conseguir disminuir el poder de la psiquiatría y de sus instituciones, pero no un derecho surgido de una demanda social para satisfacer una necesidad que parte de un legítimo reclamo y una obligación del gobierno.

Estando de acuerdo con la premisa que la libertad formal no es suficiente para la libertad sustantiva, este argumento por sí solo no parece ser suficiente o no está suficientemente desarrollado rechazar el control legal y judicial en la restricción de los derechos de los pacientes, ni para rechazar una psiquiatría libre de coerción, ni para rechazar el criterio del derecho al tratamiento menos invasivo o del derecho al rechazo al tratamiento.

iii. La cuestión de las evidencias

Parte del discurso y la estrategia de los derechos del nuevo legalismo se construye sobre una crítica a la psiquiatría y a la invalidez o la dificultad de la determinación de sus diagnósticos al no poder basarlos en indicadores “objetivos”¹⁶⁷. Rose confirma la ausencia de estos indicadores al contraargumentar que tampoco otras ramas de la medicina los tienen, ni tampoco muchas de las formas de terapia alternativas que se proponen a la psiquiatría hegemónica. También pone en duda que los niveles de fiabilidad de los diagnósticos de la psiquiatría sean mayores que los de otras disciplinas, como suele atribuírsele.

¹⁶⁶ Sin entrar ahora en el debate jurídico-filosófico sobre el alcance y significado de la libertad y la autonomía, que desarrollo en más profundidad en el Capítulo IV, la crítica de Rose al nuevo legalismo y al enfoque de derechos es una crítica a la libertad formal, que entiende que no es suficiente para alcanzar la libertad sustantiva.

¹⁶⁷ Recordemos que en esta investigación se partía de esta misma duda.

Los contraargumentos de Rose a la acentificidad de la psiquiatría se basan en la defensa de los privilegios clínicos; así, el autor entiende que la exclusividad profesional en el diagnóstico es un elemento fundamental de la medicina moderna y arguye que la estrategia de los derechos no tiene unos objetivos y mecanismos suficientes para transformar o cambiar los poderes sobre el diagnóstico que tiene la psiquiatría. En mi opinión, la crítica de Rose en este punto parte de una idea sobre la función o el objetivo del enfoque de derechos que no se corresponde con la realidad. El autor asume que el enfoque de Gostin tiene como objetivo cambiar los modelos diagnósticos, pero la transformación de los modelos y las formas de diagnóstico, así como del tratamiento, son más el resultado de la crítica hacia el modelo actual (que el enfoque de derechos comparte), que uno de los objetivos del mismo, aunque sí sería, en todo caso, un resultado.

La finalidad de aproximar jurídicamente las cuestiones alrededor de la salud mental bajo el nuevo legalismo es la de asegurar la satisfacción de los derechos de las personas afectadas por problemas de salud mental, para lo que Gostin proponía algunas estrategias. Entre ellas, la de mantener los derechos de las personas afectadas para que puedan organizarse y ejercer sus derechos civiles y políticos para reclamar la satisfacción de los mismos y transformar las políticas públicas que les afectan. Es decir, es después de la constatación que la psiquiatría hegemónica es contraria a este enfoque que la transformación de la psiquiatría se convierte en un resultado inevitable de la aplicación de la propuesta.

En cualquier caso, la contraposición de Rose de estas dos cuestiones lleva a preguntarme ¿es incompatible una práctica psiquiátrica con un enfoque de derechos? ¿Puede la psiquiatría practicarse sin coerción? ¿O deja entonces de ser psiquiatría y pierde su idiosincrasia? Algunas de las afirmaciones de Rose apuntan en este sentido entendiendo que, al asimilarse a otras ramas de la medicina, al no usar la coerción, la psiquiatría pierde parte de su función. En mi opinión, y la de muchos otros, es posible una psiquiatría sin coerción, a pesar que su historia, como se ha evidenciado, esté estrechamente ligada a las prácticas coercitivas y al confinamiento. Pero también lo está a la antipsiquiatría y a otras terapias que no usan la coerción, por lo que la función social de reclusión y de reinserción en la sociedad, de reconstrucción de la autonomía y la individualidad, que Rose le atribuye, no necesariamente constituye la esencia de la psiquiatría, que en cualquier caso tiene la finalidad de ayudar a las personas a recuperar su bienestar y su salud mental cuando lo necesiten, pero no de corregir actitudes que no encajarían al marco de la sociedad, aunque estas funciones también formen parte de su historia. Así lo demuestran algunas experiencias en las que no se usa la coerción para la atención a la salud mental¹⁶⁸.

Por otro lado, cabe no asimilar el enfoque de derechos con el nuevo legalismo y las demás corrientes de regulación de las cuestiones alrededor de la salud mental. El enfoque de derechos o basado en derechos, es una forma de atender a los problemas de las personas aplicando el marco conceptual de la teoría de los derechos y los derechos humanos con la finalidad de corregir las prácticas discriminatorias y el injusto repartimiento del poder, que es lo que obstaculiza, en el campo de la salud mental un igual reconocimiento ante la ley y un

¹⁶⁸ Vid., Gooding, Piers, Bernadette Mcsherry, Cath Roper, and Flick Grey, *Alternatives to Coercion in Mental Health Settings: A Literature Review* (Melbourne, 2018). Voy a señalar algunas de ellas en el Capítulo VII.

reconocimiento de los derechos y de su ejercicio en condiciones de igualdad¹⁶⁹. Es decir, que la finalidad del enfoque de los derechos es más amplia que la finalidad de las corrientes regulatorias que se enmarcaría en el nuevo legalismo; sin menoscabar que estas son precursoras de la aplicación de un enfoque de derechos en el ámbito de la salud mental.

Sigue Rose (1985) diciendo que no hay evidencia que las salvaguardas procedimentales o las revisiones judiciales puedan mejorar la fiabilidad del diagnóstico, la validez o utilidad terapéutica o siquiera transformar las relaciones entre los expertos y los pacientes. Pero, como venía diciendo, esta no es la finalidad de las mismas, sino la de asegurar el reconocimiento y la satisfacción de los derechos de defensa de los afectados, entre otros. Aun así, algunos modelos, como el modelo de Recuperación, defienden que el reconocimiento de derechos tiene efectos terapéuticos positivos y es efectivo en la reconstrucción de proyectos de vida, empoderando a los afectados incrementa su auto-estima, el nivel de participación en las relaciones y en la toma de decisiones y disminuye el estigma (entre otros, ej. Hernández Monsalve, 2013; Nirbhay, Barber, & Scott, 2016)¹⁷⁰. Otras corrientes, como la denominada “justicia terapéutica”, defienden que el derecho puede y debe cumplir cierto rol como herramienta de cura y tratamiento¹⁷¹.

Finalmente, en referencia y como contra-argumento también a la última de las afirmaciones de Rose en la que este afirmaba que las garantías procesales y las salvaguardas no pueden transformar las relaciones entre profesionales y pacientes, cabe mencionar que el reconocimiento de los derechos de los pacientes ya ha cambiado la relación asistencial. Por un lado, creando relaciones más simétricas, menos verticales y menos paternalistas donde se valora

¹⁶⁹ El enfoque basado en los derechos humanos, que nace al ámbito de la cooperación al desarrollo y que evoluciona después en el ámbito de los derechos individuales y colectivos con la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), es el que propicia el cambio de paradigma en discapacidad y en salud mental a partir de la adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En líneas generales, el enfoque de derechos humanos en discapacidad y en salud mental pasa por considerar la cuestión de la discapacidad y de la salud mental como cuestiones de derechos humanos y pasa, en consecuencia, por considerar a las personas con discapacidad o con problemas de salud mental como titulares de derechos y no como meros sujetos de derechos y por lo tanto como meros receptores de medidas de protección, rehabilitación, etc.

¹⁷⁰ A modo de ejemplo, y en referencia a la relación entre los derechos de acceso al empleo y el derecho al sufragio con la recuperación, algunos estudios apoyan este vínculo. *Vid.*, Dunn, Erin C., Nancy J. Wewiorski, and E. Sally Rogers, ‘The Meaning and Importance of Employment to People in Recovery from Serious Mental Illness: Results of a Qualitative Study’, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 32 (2008), 59–62; Lawn, S., J. Mcmillan, Z. Comley, A. Smith, and J. Brayley, ‘Mental Health Recovery and Voting: Why Being Treated as a Citizen Matters and How We Can Do It’, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21 (2014), 289–95.

¹⁷¹ La justicia terapéutica es una perspectiva hacia el derecho desarrollada en Estados Unidos que consiste en estudiar el potencial del derecho en los casos en que afecta a personas con problemas de salud mental, pero no únicamente, como agente que influencia el desarrollo del proceso de recuperación o sanación; es decir, en el plano de la jurisprudencia, que es donde está más desarrollado, la jurisprudencia terapéutica consiste en evaluar las consecuencias terapéuticas o anti-terapéuticas de la aplicación de la ley. Es una perspectiva al derecho que aplica herramientas de las ciencias del comportamiento para evaluar los efectos terapéuticos del derecho con el fin de redireccionarlo para que pueda mejorar el bienestar de los individuos afectados. Para conocer más sobre la idea de la justicia terapéutica, *Vid.*, King, M., y D. Wexler, ‘Therapeutic Jurisprudence’, *The Cambridge Handbook of Forensic Psychology*, 1 (2010), 126–32; Wexler, David B., y James E. Rogers, ‘The Development of Therapeutic Jurisprudence: From Theory to Practice’, *Arizona Legal Studies*, 68 (2013), 691–705.

el principio de autonomía y se ha reconocido el derecho al consentimiento previo informado a toda intervención; por el otro, aumentando la confianza de los pacientes en los profesionales y disminuyendo la sensación de coerción¹⁷².

En resumen, y sin entrar en el debate del conflicto epistemológico que yace bajo cada uno de estas posiciones, lo que aquí nos interesa no es si es más o menos restrictivo que alguien esté en caso alucinando y no pueda salir solo a la calle o que alguien esté encerrado en un hospital contra su voluntad, sino ¿están suficientemente justificadas las restricciones de derechos que se dan en el caso del encierro involuntario en un hospital por razón de un problema de salud mental? y ¿este tratamiento normativamente diferenciado es discriminatorio respecto el resto de la población? Y en el caso del encierro “voluntario” en la casa, ¿se han satisfecho todas las garantías y deberes del Estado en relación con esta persona? Y en ambos casos cabrá preguntarse de antemano, ¿qué es lo que quiere la persona o lo que hubiera querido para ella? ¿Ha tenido oportunidades de elección? En el caso en que esto no se conozca y la persona pueda ser asistida en su casa, ¿qué argumentos pueden justificar recorrer a una mayor restricción de la libertad de movimiento?

Si existen argumentos médico-técnicos para creer que esa opción atiende un fin legítimo, es necesaria y proporcionalmente más beneficiosa para la persona en comparación con los prejuicios que se le ocasionan, (lo que según una perspectiva jurídica corresponde evaluar mediante el *test* de la proporcionalidad pero que, a la práctica, es determinado según criterios médicos), ¿eso la convierte en una opción legítima? Y en caso afirmativo, ¿qué razones puede haber por no querer someter esos procesos a un control de garantías externas? La protección de los derechos en situación en que son restringidos, en nuestra sociedad, se articulan mediante las garantías judiciales, el tercer poder del estado garante de derechos para evitar o minimizar, precisamente, el abuso de derechos en situaciones en que las personas tienen obstáculos para acceder a la justicia, y por lo tanto con particular énfasis en esas situaciones de privación de libertad. Estas mismas cuestiones son las que siguen debatiéndose al marco de la aprobación de la CDPD, lo que denota tensiones no resueltas entre los saberes médico y jurídico para dominar este campo.

Introducía estos apartados señalando que la regulación alrededor de la salud mental en las últimas décadas ha pendulado entre el medicalismo y el (nuevo) legalismo¹⁷³. Si bien el legalismo formal es la corriente triunfadora y ha influenciado claramente la evolución del marco jurídico

¹⁷² En relación con el ejercicio de los derechos y el control de las decisiones, hay fundamentos y evidencia que apoya que el uso de herramientas que incrementan el ejercicio de la autonomía en el ámbito de la salud mental, como los Documentos de Voluntades Anticipadas, también denominadas Instrucciones Previas o Testamentos Vitales, también mejoran la relación entre profesionales y pacientes, disminuyen la percepción de coerción y ayudan al incremento de la autoestima, entre otros efectos relacionales y terapéuticos beneficiosos. *Vid.*, Ramos Pozón, Sergio, and Begoña Román Maestre, ‘Las voluntades anticipadas en pacientes con esquizofrenia: un instrumento para potenciar la autonomía’, *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 34 (2014), 21–35; Wilder, C M, E B Elbogen, L Moser, J W Swanson, and M S Swartz, ‘Medication Preferences and Adherence among Individuals with Severe Mental Illness and Psychiatric Advance Directives’, *Psychiatric Services*, 61 (2010), 380–85.

¹⁷³ He señalado en el contexto histórico algunos ejemplos de esta pendulación. Ej. en España, los Reales Decreto de 1885 adoptaban una tendencia formal legalista, mientras que el Decreto de 1931 es de corte medicalista.

en este ámbito, regulando extensivamente las formas cómo algunas personas pueden ser ingresadas y tratadas en contra de su voluntad, y también regulando las formas de restricción de sus derechos civiles. Por otro lado, el uso de la litigación como herramienta para conseguir avances en el reconocimiento de los derechos y cambios en las políticas, lo que hemos identificado como una estrategia propia del nuevo legalismo, ha tenido algunos éxitos en algunos países. A modo de ejemplo, en Estados Unidos, mediante la litigación se consiguió la creación de jurisprudencia en la Corte Suprema y el reconocimiento de derechos fundamentales para las personas con problemas de salud mental, entre ellos el reconocimiento a unos mínimos estándares en el tratamiento y de unas condiciones hospitalarias adecuadas (*O. Connor v. Donaldson*); el derecho al consentimiento al tratamiento (*Rogers v Okin*); así como la transferencia de profesionales y recursos de las instituciones a la comunidad (*Pennhurst State School and Hospital v. Halderman*), entre otros. A su vez, en Inglaterra, se aprobaba la Ley de Salud Mental de 1959 [*Mental Health Act, 1959*] como respuesta, en parte, a una sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos en el que se condenaba a Inglaterra a haber violado el art. 5.4 de la Convención Europea de Derechos Fundamentales (CEDH), en el que se reconoce el derecho al acceso a un tribunal para la revisión periódica de la justificación de un ingreso (*Vid., X v. Reino Unido*)¹⁷⁴. Años después, la Ley de Salud Mental de 1983, vigente hasta la actual Ley de Salud Mental de 2007, estaría influenciada parcialmente por las ideas del nuevo legalismo y la propuesta de la *Ideology of Entitlement*¹⁷⁵. También en el reconocimiento de los derechos humanos internacionales observamos una evolución del medicalismo hacia formas más próximas al nuevo legalismo¹⁷⁶.

De todas formas, en las tres corrientes descritas, el medicalismo, el legalismo y el nuevo legalismo, la justificación de la regulación en salud mental pasa por encontrar un equilibrio entre la gestión del riesgo para la salud y seguridad de las personas con problemas de salud mental, la protección de la seguridad pública y los derechos de terceros y el nivel de injerencia y satisfacción de los derechos de las personas afectadas, otorgando más o menos peso a cada uno de estos elementos.

Por un lado, el medicalismo prioriza la seguridad del paciente y terceros a sus derechos. El legalismo se basa en el mantenimiento de las *relaciones tutelares*, esas en que los poderes de decisión se traspasan a otros, haciendo un control del poder de los médicos mediante garantías judiciales, y otorgando así más valor a los derechos de los pacientes, pero sobretodo de los no pacientes, evitando su “internamiento” inadecuado. El nuevo legalismo, se focaliza en la

¹⁷⁴ TEDH, sentencia de 5 de noviembre de 1981, ap. 7215/75.

¹⁷⁵ En España, la introducción en las normas de propuestas del nuevo legalismo es tardía debido al truncamiento de los avances en este ámbito que sucede a la Guerra Civil y que se mantienen durante parte del franquismo. Algunos hitos legales importantes para la salud mental fueron la aprobación del texto constitucional de 1978, y en particular el reconocimiento del derecho a la salud en la CE (artículo 43) y la modificación del artículo 211 del Código Civil para establecer garantías judiciales para los ingresos psiquiátricos. Otro hito fue la aprobación del Informe para la Reforma Psiquiátrica (1985), impulsado por movimientos asociativos, en el que se reconocía la necesidad de garantizar los derechos civiles de los pacientes psiquiátricos, entre otros. *Vid.*, Márquez Gallego, F. (2013). Tradición y cambio en la atención a la salud mental en Galicia y España (1970-2012). En D. Simón Lorda, C. Gómez Rodríguez, A. Cibeira Vázquez, & O. Villasante (Eds.), *Razón, Locura y Sociedad. Una mirada a la historia desde el siglo XXI* (pp. 509–532). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.

¹⁷⁶ Voy a desarrollar este análisis en el Capítulo V.

preservación de los derechos civiles y políticos de las personas con problemas de salud mental, priorizando, pues, el reconocimiento de los derechos del paciente, pero sin cuestionar las instituciones coercitivas por sí mismas. El nuevo legalismo, además, impulsa la organización de los movimientos en Primera Persona y el uso de la estrategia de los derechos, a los que entiende como una herramienta para conseguir transformaciones en las políticas públicas, lo que es un precedente de la cuarta corriente: el *politicismo*. La he denominado así para resaltar la importancia que otorga al derecho como herramienta política, lo que Gostin ya predicaba, pero que va más allá de su propuesta, pues rechaza plenamente las instituciones coercitivas y los criterios justificativos de estas (el criterio del riesgo, del mejor interés, etc.) utilizando la estrategia del derecho para perseguir no solo igualdad jurídica, sino transformaciones profundas en las relaciones de poder.

4.4. El politicismo: un paso más allá

En el abordaje actual a la salud mental se habla de introducir el enfoque de derechos o la perspectiva de los derechos (humanos), tanto a la regulación jurídica como a la práctica asistencial. Esta relación cobra fuerza a partir de la aprobación de la CDPD, con cuyo contenido y filosofía se identifica el enfoque de derechos (Quinn, 2009b); es decir, con el modelo social. Más allá de la división doctrinal y legal en relación con la determinación de cuáles son los estándares de derechos humanos que conforman el enfoque de derechos (que más bien debería llamarse *los enfoques de derechos*, por su diversidad), se pueden identificar varias características de esta última ola regulatoria: está marcada por el incremento de la participación de los colectivos en primera persona y por una tendencia a resaltar lo político que yace bajo las cuestiones psiquiátricas mediante el reclamo de la filosofía del modelo social como un enfoque válido también para la atención a la salud mental.

La politización de la salud mental no es un aspecto nuevo en la psiquiatría, (ya he señalado en el apartado histórico como los movimientos antipsiquiátricos, pero también los dominantes, se identifican con posicionamientos ideológicos y políticos concretos), pero la reconceptualización de las cuestiones de salud mental en cuestiones de discapacidad, al marco de la CDPD, se convierte en una de las mayores herramientas estratégicas del Movimiento en Primera Persona para la lucha para la igualdad y el reconocimiento.

Esta nueva corriente, pues, surge de la adopción del paraguas del modelo social de la discapacidad por parte del Movimiento en Primera Persona. Implica ir más allá de reclamar mejoras en las condiciones de los tratamientos o un incremento de garantías judiciales, para reclamar un estatus político como interlocutor. El foco se pone en la inclusión social y la no estigmatización partiendo del igual reconocimiento, e implica el rechazo de la legitimidad y la legalidad de las instituciones que las corrientes anteriores pretendían regular: las prácticas coercitivas en psiquiatría, y también la incapacitación civil, la máxima expresión legal de lo que Castel denomina la *relación tutelar* (1980). Así, este nuevo momento regulatorio, persigue, de hecho, la desaparición de las instituciones que las leyes de salud mental hasta el momento han querido regular y, por ende, la desaparición de estas mismas leyes, que se consideran contrarias al igual reconocimiento ante la ley.

El politicismo de los derechos en salud mental coincide con los elementos que Scheingold identificó en su teoría de la política de los derechos (Scheingold, 2004). El autor basa su teoría en lo que denomina el *mito de los derechos*, según el cual la titularidad de los derechos representa para los que la tienen un elemento de confianza que parte del imaginario que los derechos positivados en el ordenamiento empoderan. A pesar que la realidad demuestra que la titularidad de un derecho no se corresponde necesariamente con la realización de las políticas públicas que le corresponderían para satisfacerlo, el *mito de los derechos* es la creencia que la mera titularidad, el mero reconocimiento de los mismos en la ley, constituye un recurso que puede ser desplegado políticamente para conseguir indirectamente, mediante el proceso político, lo que ha sido inalcanzable por medios judiciales. En palabras del propio autor, la política de los derechos “apunta hacia una concepción de los derechos como recursos políticos” (Scheingold, 2004, p. 84).

Scheingold no solo atribuye a los derechos un potencial en cuanto a su exigibilidad legal (como hacía Gostin), sino una significativa carga ética con capacidades persuasorias. Relaciona, pues, las connotaciones éticas que yacen bajo los derechos con los valores constitucionales y la justicia social. Los legalistas formalistas le criticarían el valor de suficiencia ética que atribuye al derecho únicamente como principio de gobernación y su fe en la eficacia política.

Para Scheingold, la ética del derecho está vinculada a la idea de justicia e igualdad, con la aspiración de lo que debería ser, más allá de lo que es. Así, el reclamo de un derecho no es más que el reclamo de lo que uno tiene legitimidad para pedir y otros tienen obligación de satisfacer, en términos que trascienden lo personal, que se refieren a la legitimidad, a la justicia del reclamo y a la dignidad que hay en la reivindicación. En el reclamo están implícitos, primeramente, la condición de sujeto de derechos del reclamante; seguidamente, el reconocimiento de los deberes y las obligaciones de la relación social en la que uno participa con ese reclamo, y por lo tanto el reconocimiento de la relación de igualdad de la participación social.

Scheingold relaciona los éxitos políticos de los movimientos civiles, por ejemplo, del movimiento negro norteamericano, con la previa consecución de reconocimientos de derechos fundamentales. Mientras considera que las litigaciones estratégicas son a menudo ineficientes para conseguir los objetivos políticos buscados, puesto que requieren mucho tiempo y recursos y encuentran muchos obstáculos para su ejecución, incluso cuando son exitosos; sí cree que sirven para empoderar al colectivo al que afectan e indirectamente hacer emerger o fortalecer los movimientos sociales organizados que luchan por hacer efectivos los derechos civiles. Es decir, la litigación estratégica puede ser más eficiente en tener impactos políticos indirectos por el efecto que desencadenan en los movimientos sociales que en tener impactos directos de tipo político o jurídico.

Haciendo un símil con este ejemplo, en el campo de la salud mental, el Movimiento en Primera Persona y los que le son afines, como el movimiento de la discapacidad, están utilizando la CDPD mediante la estrategia del *mito de los derechos* para conseguir transformaciones sociales y para reclamar un igual trato ante la ley. De todas formas, es difícil identificar si el reconocimiento de derechos es previo, posterior o simultáneo a la organización de los movimientos en primera persona. En mi opinión, y difiriendo en esto de Scheingold, no necesariamente el reconocimiento de ciertos derechos precede a la organización de los movimientos. Pero sí es necesaria la consecución de un reconocimiento mínimo de derechos que otorgue a las personas

del colectivo oprimido el estado de sujeto civil y de derechos, de “persona con capacidad jurídica”, que va a posibilitarles la organización para la consecución de los demás reclamos jurídico-políticos que les conciernen como colectivo.

Es por ello que considero que, previa a la organización del movimiento en primera persona en salud mental, han sido claves los resultados del legalismo y del nuevo legalismo en relación con el establecimiento de unas mínimas garantías judiciales para los ingresos y los tratamientos, así como el reconocimiento de otras titularidades, como la obligatoriedad de registrar y documentar a las personas ingresadas o de no incapacitarlas automáticamente después de un ingreso, lo que constituía la pérdida automática de su condición de persona y de sujeto de derechos con autonomía.

Otra idea interesante a la que se vincula el *mito de los derechos* es el hecho que en el imaginario social el valor de los derechos se asocia más a una idea de justicia social y menos al poder político. Es decir, para las personas movilizadas, más allá de la comprensión del poder de transformación política de los derechos, hay un convencimiento de la legitimidad de estos, de su justicia, y es precisamente por eso que se nutre la movilización política.

Como fuerza política, la creencia en la titularidad de los derechos actúa como un proceso dual: activando la ciudadanía y organizando los grupos en unidades políticas efectivas que promoverán la realineación de fuerzas y poderes. La lógica del argumento de la política del derecho es que, puesto que los derechos tienen esta connotación de titularidad, de pertenecer por legitimidad, una declaración del reconocimiento de unos derechos tiende a politizar las necesidades “cambiando la forma en que las personas piensan sobre sus insatisfacciones” (J. P. Netl citado por Scheingold, 2004, p. 247, traducción propia). Así, el reconocimiento de los derechos se percibe para los colectivos afectados como el retorno de algo que les había sido retirado o negado. Es como consecuencia de toda esta lógica que Scheingold entiende que la litigación estratégica, y yo lo extrapolaría a otras formas de reconocimiento de derechos, en particular para el caso que nos ocupa el reconocimiento en el derecho de los derechos humanos, tiene un impacto más fuerte en transformar la percepción de los colectivos sobre ellos mismos, que en la verdadera redistribución de valores (Scheingold, 2004). Este punto es especialmente relevante para el movimiento de la discapacidad y el Movimiento en Primera Persona en salud mental, en el que la aprobación de la CDPD ha legitimado una imagen de ellos mismos que ha transformado el colectivo y sus capacidades de acción, lo que está íntimamente vinculado a la construcción de la identidad individual y colectiva.

En esta línea, y siguiendo al mismo autor, la insatisfacción se convierte en una cuestión política cuando se percibe cómo un efecto de la opresión o la injusticia, independientemente incluso de si es objetivamente una cuestión de privación. En estos casos, el detonador del cambio para iniciar la reparación es la creencia de las personas que tienen derechos. Es por esta razón, que después de una declaración de derechos o de una decisión judicial, incluso si esta no implica una redistribución directa del poder, reconoce unos derechos, lo que tiene connotaciones de titularidad y crea unas expectativas de redistribución y reparación.

Y si aceptamos que las concepciones de uno mismo se forman y determinan en relación con las relaciones de poder y a las fuerzas sociales, esto tendrá un impacto en aspectos tan personales como la auto-estima. Lo que antes podía ser visto como un problema de raíz solamente personal pasa a ser visto como una obligación insatisfecha por el Estado, es “auto-legitimante”

(Scheingold, 2004, p. 143) lo que, a su vez, puede sentar las bases para la construcción de una identidad colectiva. En resumen, la litigación, así como la declaración de derechos al marco de los instrumentos de derechos humanos (sean estos o no vinculantes formalmente) puede politizar los descontentos personales y activar un movimiento para el cambio o fortalecerlo, y como efecto de la acción de estos hacer reconsiderar los objetivos de las políticas públicas.

En resumen, la política de los derechos, y la corriente que he denominado el politicismo, entienden los derechos “más como agentes de movilización política que fines en sí mismos” (Scheingold, 2004, p. 148). Para ello, es requisito imprescindible que los derechos en cuestión tengan el potencial de transformar las relaciones de poder; en ese sentido, podrían ser manipulados con ese fin, en lugar de perseguirse meramente su satisfacción.

En contraposición, las estrategias de los derechos pueden ser utilizadas también con fines anti-igualitarios, lo que, según Scheingold, es promovido por la indeterminación de los derechos. En este sentido, como hemos visto, los mismos criterios y principios que se aplican para justificar una restricción de la libertad en un ingreso involuntario, (la autonomía y la libertad), pueden justificar la priorización de la atención comunitaria en el domicilio.

Finalmente, en la revisión de su obra, Scheingold identifica que el mito de los derechos está marcado también por la visión contradictoria en la que la ley es vista como un instrumento de opresión, dominación y que merece ser resistida, por el *contra-mito*. En la política de los derechos y el politicismo, que se enmarca en esta concepción del derecho, la eficacia de la legalidad es utilizada como un instrumento y debe ser jugada. Ante esta visión, la movilización política encuentra también contra-movilización, esos que resisten la persecución de los objetivos del primero, y que utilizarán también el derecho como instrumento estratégico.

En el ámbito de la salud mental, los derechos humanos se han convertido en un instrumento de batalla para los colectivos en Primera Persona y algunos colectivos de profesionales, que persiguen las transformaciones de las relaciones de poder que sustenta el *status quo* mediante el reclamo de los derechos reconocidos en la CDPD, y otra parte de los profesionales y otros colectivos, que también utilizan la estrategia de los derechos y otros instrumentos de derechos humanos, pero con fines distintos. Los movimientos en Primera Persona iniciaron sus acciones de denuncia de la opresión psiquiátrica mediante acciones legales, aunque cambiaron a estrategias de acción dadas las limitaciones que encontraron en el enfoque legal del momento (Cea Madrid & Castillo-Parada, 2016). La CDPD permite continuar la movilización desde la acción directa, pero volver a adoptar las estrategias de derechos, que ahora legitiman dichas acciones, pues la Convención establece un marco de derechos que ampara y que propicia la transformación en contraposición al marco anterior que era legitimador del *status quo*.

En definitiva, la inclusión de las cuestiones de salud mental en la CDPD, y por lo tanto su reconceptualización como cuestiones de discapacidad y de derechos humanos, ha ofrecido una nueva herramienta de lucha política al Movimiento en Primera Persona en salud mental para perseguir las transformaciones de las relaciones de poder psiquiátricas al situar el foco del problema en la sociedad y no en la persona afectada.

El *mito de los derechos* está arraigado en una visión de la sociedad política que entiende que debe estar dedicada a maximizar la libertad individual. En este sentido, y cómo más tarde se interpretará que exige el articulado de la CDPD, Scheingold (2004) habla del *derecho a tener*

derechos, para ejercer esa libertad, que entiende que otorga una igualdad de estatus a todos los individuos de la sociedad¹⁷⁷. Es en relación con el ordenamiento internacional de los derechos en el que la política de los derechos cobra sentido en el ámbito de la salud mental. Así, el marco de derechos humanos de la CDPD formaliza en unas reglas de derecho positivo unos ideales políticos que están influenciando el comportamiento de autoridades y ciudadanos; los cuales, adoptando e interiorizando el enfoque social previsto en este instrumento (que se identifica en la doctrina con el enfoque de derechos o de derechos humanos), están impulsando la organización de los movimientos en Primera Persona (en este caso en salud mental), los cuales, a su vez, usan este marco jurídico (el enfoque de derechos) como herramienta política.

En esta línea, el autor sentenciaba que el reconocimiento de los derechos es a menudo el prelude de una lucha política, que al final dependerá de la accesibilidad a la justicia, los recursos y la determinación del colectivo en lucha. Cuando una de estas tres características falla, o dos, o todas ellas, difícilmente el reconocimiento de un derecho tenga un impacto real. El caso de la CDPD (cuyo contenido específico se abordará más adelante), refleja esta realidad. Así, el colectivo de personas con discapacidades físicas o sensoriales, que está mejor y más organizado que, por ejemplo, el colectivo de personas con problemas de salud mental, está consiguiendo más éxitos jurídicos y políticos que este último. Además, la contra-movilización en el ámbito de la salud mental es fuerte y existen diversos enfoques de derechos humanos en el ámbito de la salud mental que reflejan los conflictos expuestos arriba y que voy a analizar en los siguientes capítulos.

5. Conclusión: discapacidad y locura, dos fenómenos diferenciados

La discapacidad y la locura son dos fenómenos que pueden conceptualizarse, estudiarse y regularse partiendo de modelos epistemológicos similares, lo que no menoscaba la singularidad de cada fenómeno ni sus convergencias. La locura (el diagnóstico psiquiátrico) puede ser considerada una forma de discapacidad, o no, lo que también dependerá del modelo al que atendamos. La determinación del modelo o enfoque a partir del cual estudiamos y nos aproximamos a los colectivos identificados bajo estas categorías (que pasa por un abanico que va desde el de la prescindencia al del constructivismo social) tiene un impacto en la forma de regular las cuestiones que conciernen a sus miembros, en el reconocimiento de sus derechos y en la construcción de sus identidades.

¹⁷⁷ Expresión introducida por la filósofa Hanna Arendt, que usa esta idea del “derecho a tener derechos” en relación con los apátridas, a los que se les niega el estatus de ciudadano, con lo que pierden todos los derechos. Aunque estos autores no estaban pensando en los casos de las personas con discapacidad o los “locos”, el Movimiento ha hecho suya esta idea para significar y denunciar esas situaciones a las que se les niega a las personas con discapacidad y/o con etiquetas psiquiátricas el igual reconocimiento como sujeto de derechos válido y el ejercicio de los derechos, como con la incapacitación civil. *Vid.*, Arendt, H. (1998). *Los orígenes del totalitarismo*. Madrid: Taurus.

El MVI y el Movimiento en Primera Persona, comparten valores y objetivos generales para la persecución de la plena participación y la vida independiente. Pero el Movimiento en Primera Persona tiene sus demandas particulares en relación con esas prácticas coercitivas solo impuestas a ellos por razón de su diagnóstico y en sus relaciones con la psiquiatría. En lo jurídico se hace patente esta singularidad, pues se han dedicado esfuerzos a pensar (y a regular) la atención psiquiátrica coercitiva. Se han señalado varios patrones de respuestas jurídicas a estas cuestiones, las cuales, si bien también están relacionados con los diferentes modelos de aproximación a la locura, están más focalizadas en solventar el repartimiento de poder y control entre el derecho y la medicina psiquiátrica que a proteger los derechos de las personas afectadas. Estas corrientes son plenamente ajenas a la cuestión de la discapacidad.

Finalmente, he señalado cómo con la CDPD y la unión de las luchas de los movimientos aparece el politicismo. Una corriente jurídico-política que adopta los postulados del modelo social, originado en el MVI y del que se había excluido las cuestiones propias de la salud mental, lo que, para el Movimiento en Primera Persona, convierte el derecho en una herramienta para perseguir, más allá del reconocimiento y la exigibilidad de los derechos, la transformación de los poderes en las relaciones psiquiátricas. Pero el desmantelamiento de las relaciones de poder exige repensar los fines del Derecho y los valores asociados a estos.

Para ello, en la siguiente parte abordo el análisis de la dimensión dialéctica-axiológica del Derecho en lo relativo al tratamiento jurídico de las personas con problemas de salud mental y/o con discapacidad. Primeramente, identifico que algunas teorías de la justicia encajan mejor que otras con el modelo social y, en consecuencia, pueden responder mejor a las demandas de justicia de las personas con problemas de salud mental que, como hemos visto, reclaman alejarse del modelo médico-reduccionista asociado a las prácticas coercitivas y al mantenimiento de una psiquiatría opresora y el reconocimiento de la subjetividad de la experiencia y la significación del entorno. Seguidamente, analizaré los presupuestos dogmáticos vinculados a los principios jurídicos que fundamentan los derechos humanos y fundamentales, para poner de relieve que son excluyentes con este colectivo en su esencia y proponer su reconfiguración para un Derecho en diseño universal.

PARTE II

DIMENSIÓN DIKELÓGICA-AXIOLÓGICA

En otros tiempos, los percibía a todos como a un todo, como llenos, y a esa plenitud oponía mi yo incompleto; uno sólo puede ser completo, me decía, cuando has sido mirado por el otro o por ellos, cuando eres aludido o nombrado por los mismos, cuando se es, en fin, un ser para otro, el sí o el para-sí sartreano; a falta de la señalización de otro, siempre aparecerá incompleto, imagen difusa de un espejo velado.

(Julio Fuente, 2017, p. 112)

CAPÍTULO III

REPENSAR LA JUSTICIA

1. Introducción

La desigualdad en la vida de las personas con problemas de salud mental y/o discapacidad psicosocial, y de las personas con discapacidad, en general, se da en todos los ámbitos de su vida y en sus distintas dimensiones. Coriat (citado por Palacios, 2008, p. 167) se refiere a esta desigualdad holística como una “triple desigualdad”. Primeramente, una desigualdad en relación con la distribución de los recursos, la que junto con una desigualdad en las relaciones de poder conduce a una desigualdad en las oportunidades de participar en la vida cotidiana.

La desigualdad, y por ende la igualdad, es un estado comparativo que se entiende siempre en relación con otro. Parafraseando a Sen cuando se pregunta *¿Igualdad de qué?* (1988), podemos preguntarnos: ¿Igualdad con quién? En el caso de la lucha feminista, igualdad en relación con el hombre, al género dominante; en el caso de las personas con expresiones de diversidad sexual y de género, igualdad en relación con esas personas que practican y expresan formas de la sexualidad y de género tradicionales; y para las personas con discapacidad o con una etiqueta psiquiátrica, la igualdad con esos considerados capaces y cuerdos, con el ideal médico-normativo dominante.

Los modelos dominantes actúan como un polo homogeneizador, atraen y asimilan, o excluyen y señalan la diferencia como algo negativo, con la consecuente segregación y estigmatización de lo “diferente”. A la diferencia se le otorga un valor de inferioridad moral que afecta a la condición social de quién la vive, influyendo en la forma cómo el derecho regula las cuestiones que conciernen a los colectivos que no se ajustan al modelo dominante, justificando la “diferenciación jurídica de las diferencias” que “se expresa en la valorización de algunas identidades y la desvalorización de otras y, por tanto, en la jerarquización de las diferentes identidades” (Ferrajoli, 2004, p. 74). Este “paradigma discriminatorio” (2004, p. 74) de los ordenamientos jurídicos más arcaicos, que al fin y al cabo también graduaban la vida humana según condiciones de clase, nacimiento o sexo, no ha desaparecido del mundo jurídico actual, aunque a menudo adopta formas más sutiles.

La construcción del modelo de sociedad, del entorno, de los parámetros de racionalidad y de las relaciones a partir de la norma dominante, ignora la diversidad e impone barreras, cuando no la exclusión, en el acceso a la participación en condiciones de igualdad de las personas que se salen de la norma. El discurso de los derechos, y también de los derechos humanos, se ha construido sobre unos estándares de idealidad, unos referentes que excluyen, de forma más o menos directa, a las personas con discapacidad, particularmente esas con discapacidad mental, psicosocial e intelectual (Cuenca, 2012). Así, los valores que fundamentan la idea de la igualdad en la justicia, y por lo tanto que dan fundamento también a los derechos humanos, son configurados y pensados para la persona “capaz”, “cuerda”, el ser humano “medio” o “razonable”, un criterio de interpretación judicial referido, al fin y al cabo, a la capacidad de raciocinio de la persona y a una valorización de su normatividad. Hay una relación en la forma

cómo se ha construido el sujeto de derechos en relación con cierta idea de dignidad humana enmarcada en unos parámetros de normatividad ideales. Y esto está directamente relacionado con el enfoque con el que se aproxima a quiénes salen de estas normatividades en la teoría del derecho.

Así, atendiendo a los dos modelos principales ya expuestos: el médico-reduccionista y el modelo social, Palacios (2008) señala el contraste entre el enfoque médico que determina el atributo “disfuncional” de la persona como lo discapacitante y por lo tanto como algo individual, y la perspectiva relacional del modelo social que muestra de qué forma este colectivo está sujeto a un amplio proceso de exclusión social. El primero, naturaliza la exclusión y el sufrimiento del colectivo, hay una presunción de inferioridad física o mental, y en consecuencia se busca la eliminación de la diferencia, la asimilación para el reconocimiento. El segundo, lo desnaturaliza y lo entiende como una construcción, un efecto de las relaciones de poder y de la desigual distribución, por lo tanto una “categoría social y política” (Barton citado por Palacios, 2008, p. 176), poniendo el foco precisamente en la diferencia como valor y en la remoción de las barreras para este reconocimiento.

Desde la reflexión sobre el *deber ser* del Derecho y la justicia como fin y valor supremo de este, también se puede abordar la cuestión de la desigualdad de las personas con discapacidad o con problemas de salud mental desde un modelo u otro.

Los dos marcos teóricos principales sobre la justicia se dividen según a qué dimensión de la desigualdad atiendan: a la cuestión de los recursos o de las relaciones de poder. Así, las teorías de justicia están mayoritariamente divididas en dos marcos teóricos que defienden dos ideas distintas sobre la justicia y sobre el fin de esta. Cada una da respuesta a una demanda distinta, a la demanda de repartición (recursos) o a la demanda de reconocimiento (poder), las cuales, como señala Fraser (1996), tienden a disociarse, pocas veces yendo de la mano, aunque ambas, en mi opinión y siguiendo a la autora, son dos caras de la misma moneda. En consecuencia, las acciones políticas que se implementan suelen atender también a una u otra de estas dimensiones, perpetuando una “falsa dicotomía” entre estas dos dimensiones inseparables de la injusticia (Fraser citada por Palacios, 2008, p. 181).

Por un lado, están las teorías de la justicia distributivas o redistributivas que buscan la igualdad en la *justa (re)distribución* de medios; una igualdad que puede ser de oportunidades, de medios o de fines, según la corriente a la que atendamos. Tanto en los enfoques más restrictivos que identifican en los recursos materiales el único objeto de distribución, como en esos con una visión más amplia de este objeto que incluyen el bienestar y otros aspectos inmateriales, en ambos la categoría central de la justicia es la repartición de estos bienes o recursos, entendidos en un sentido amplio.

El paradigma distributivo ha dominado la teoría el último siglo, pero en las décadas más recientes ha tomado relevancia un segundo tipo de enfoque o marco teórico de la justicia, que es el del reconocimiento, también desarrollado e identificado desde la teoría política con el marco de la *política de la diferencia o de la identidad*, dentro del cual encontramos, a su vez, diversos enfoques, pero cuyo fin común es la consecución de la igualdad en el respeto a la persona. Estos enfoques comparten la idea que la categoría central de la justicia no es la igualdad en los bienes y los recursos, sino el reconocimiento de la diferencia, la valorización de la diversidad y de las distintas perspectivas de los colectivos y grupos que han sido

históricamente discriminados. Se basan en el rechazo a la asimilación al grupo dominante, trasladando el problema de la justicia de la redistribución al reconocimiento de la diversidad y de la discriminación estructural.

Dentro del paradigma distributivo, tradicionalmente se ha adoptado una visión del sujeto moral vinculada a la capacidad de razonar y a las capacidades para generar recursos considerando a la persona en función de su utilidad en el marco de una sociedad productora. Clásicamente, se adopta una visión médico-reduccionista de las personas y de sus necesidades que no atiende a las realidades contextuales, ni a otras esferas de la desigualdad más allá del material¹⁷⁸. Por otro lado, dentro del mismo paradigma distributivo encontramos algún enfoque más considerado con la diversidad y con los contextos, como el *enfoque de las capacidades*¹⁷⁹, que adopta una visión más próxima al modelo social en relación con las personas con discapacidad.

En los siguientes apartados, quiero señalar cómo las teorías distributivas adoptan una visión de la persona como sujeto moral que excluye, desconsidera o desvaloriza a las personas a quienes no se atribuyen ciertas capacidades mentales y racionales. En consecuencia, no pueden solventar la cuestión que hace referencia a la desigualdad en las relaciones y por ende tampoco a la desigualdad en las oportunidades.

Por ello, y sin ánimo alguno de ser exhaustiva, haré referencia a algunos de los posicionamientos y afirmaciones en relación con la discapacidad en los planteamientos de Rawls y Dworkin, dos de los autores contemporáneos más reconocidos en relación con el paradigma distributivo. Dedicaré posteriormente un apartado al enfoque *de las capacidades*, porque considero que ofrece elementos interesantes para la adopción del modelo social en las teorías distributivas, siendo más considerada con el reconocimiento de la diversidad y por lo tanto con la desigualdad estructural, aun con sus limitaciones¹⁸⁰.

Por el contrario, no voy a entrar en la discusión sobre qué teoría distributiva es más adecuada para las personas con discapacidad en relación con la cuestión de la repartición, ni a las métricas o los principios utilizados por los diversos enfoques. Por un lado, porque esto ya ha sido discutido por otros autores; por otro lado, porque hacerlo adecuadamente requeriría un

¹⁷⁸ Algunos trabajos se han cuestionado si estos enfoques pueden resolver la desigualdad material para las personas con discapacidad. *Vid.*, Nussbaum, Martha C., *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. (London: Belknap Press of Harvard University Press, 2007); y Silvers, A., D. Wasserman, and M. Mahowald, *Disability, Difference, Discrimination. Perspective on Justice in Bioethics and Public Policy* (Rowman & Littlefield Publishers, Inc., 1998).

¹⁷⁹ El enfoque de las capacidades [*Capabilities Approach*, originalmente en inglés], desarrollado al inicio como modelo teórico económico del bienestar alternativo por el economista y filósofo Amartya Sen. *Vid.*, Sen, Amartya, *Commodities and Capabilities* (New Delhi: Oxford University Press, 1987). Particularmente aplicado y desarrollado posteriormente por Martha C. Nussbaum en el ámbito del feminismo, y posteriormente en el caso de la discapacidad. *Vid.*, Nussbaum, Martha Craven, *Women and Human Development: The Capabilities Approach* (New York: Cambridge University Press, 2001); Nussbaum, Martha C., *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. (London: Belknap Press of Harvard University Press, 2007).

¹⁸⁰ Este enfoque mantiene la repartición como categoría central de la justicia, lo que entiendo que no puede solventar por sí solo la cuestión de la desigualdad estructural que vive el colectivo de personas con discapacidad, en general, y el de las personas con problemas de salud mental, en particular, lo que se va a desarrollar en el siguiente apartado.

desarrollo exhaustivo que no es el objeto de este apartado ni de esta tesis¹⁸¹. Pero, principalmente, porque considero que, en cualquiera de los casos, el desafío central de las personas con problemas de salud mental en relación con la igualdad y la justicia, y también el de la discapacidad en general, no está puesto en términos de repartición, sin menoscabar la importancia de esta cuestión, sino en términos de consideración y respeto como un igual, lo que merece de atención precisamente porque ha sido más descuidado por el Derecho y por ser el elemento central sobre el que debe partir cualquier consideración posterior en relación con la distribución. Sin igual respeto y consideración como un igual, se parte de una desigualdad formal que la repartición solo podrá solventar temporal y superficialmente.

Así, la desconsideración del otro como un igual es tan agravante que le excluye *ex ante* de toda consideración de distribución, o cuando le considera, lo hace desde una visión reduccionista en la que se priorizan para estas personas únicamente esos elementos que implican una mejora funcional o de rehabilitación médica, entendiendo el bienestar en términos de utilidad y en el caso de las personas con problemas de salud mental, en términos sintomatológicos. Así, como sociedad *bienestarista* basada en un sistema de acumulación material y productiva y atendiendo a este enfoque reduccionista a los problemas de salud mental y de la discapacidad, hemos hecho una identificación colectiva de lo que significa tener bienestar, ser más feliz, que ha significado “relegar los deseos de la persona a las necesidades del colectivo” (Urien Ortiz, 2016, p. 43). En mi hipótesis, el problema yace en mantenerse únicamente en el marco de la distribución y la productividad y anteponer la repartición al reconocimiento, lo que no puede resolver el problema de fondo de la opresión estructural que viven las personas con discapacidades, en general, ni las personas etiquetadas con un diagnóstico psiquiátrico, en particular.

Seguidamente, voy a argumentar que los enfoques de las teorías del reconocimiento, tradicionalmente desarrollados en relación con las minorías étnicas o culturales, son aplicables al colectivo de personas con problemas de salud mental y pueden responder a la cuestión elemental y previa del igual reconocimiento y respeto como persona, lo que señalaré que está íntimamente relacionado con los modelos de aproximación a los fenómenos de la discapacidad y de la salud mental.

No pretendo proponer una teoría de la justicia para las personas con padecimiento psíquico, lo que sobrepasa en creces los objetivos de esa tesis y lo que, de hecho, sería contrario a la búsqueda de un Derecho en diseño universal. Pero quiero poner de manifiesto el vacío teórico que existe sobre la cuestión de la justicia para este colectivo y evidenciar que las cuestiones alrededor de la salud mental no son solo un tema de derechos humanos, sino *prima facie* una cuestión de justicia que no puede solventarse con la mera (re)distribución de recursos o bienes, pues requiere el reconocimiento previo del respeto al otro como un igual para entrar en el discurso de la repartición, para la consideración de toda persona como sujeto moral, político y de derechos.

¹⁸¹ Para conocer más sobre esto. *Vid.*, Nussbaum, Martha C., *Frontiers of Justice ...ob cit.*; Stein, Mark S., *Distributive Justice and Disability: Utilitarianism against Egalitarianism* (New Haven: Yale University Press, 2006).

2. El rol de la racionalidad, la productividad y el enfoque individualista en las teorías distributivas de la justicia

En este apartado voy a identificar y analizar como ejemplos paradigmáticos algunos presupuestos de las teorías de Rawls y Dworkin en relación con la justicia para señalar cómo se concibe el sujeto moral desde las premisas previas de racionalidad y de capacidad en un marco de la productividad que entiende el bienestar en términos médico-reduccionistas, lo que no puede satisfacer el igual reconocimiento como persona de algunos colectivos.

Mencionaba en la introducción que existen dos marcos teóricos principales sobre la justicia que se materializan en dos dimensiones del derecho a la igualdad. Por un lado, el derecho a *ser tratado como un igual*; es decir, el derecho a ser tratado con la misma consideración y respeto que cualquier otra persona. Por otro lado, el derecho a *igual tratamiento*; es decir, a la igual distribución de los recursos. Los teóricos de las justicias distributivas se centran en la segunda de estas dimensiones, aunque se justifican en la primera de ellas. Es decir, mientras que se han encargado principalmente de intentar dar respuesta a la segunda de estas formas de igualdad, no son ajenos a la primera, que de hecho entienden que es fundamental para justificar la (re)distribución. Tanto Rawls como Dworkin reconocen estos dos tipos de igualdad y la necesidad de satisfacer ambas. Pero la diversidad psicosocial, la intelectual, y esa que afecta a la cognición y a los parámetros normalizados de pensamiento, desafía la consideración del derecho a ser tratado como un igual.

Explica Nussbaum (2007) que las teorías contractuales clásicas comparten el construirse sobre un hipotético acuerdo que busca la ventaja mutua de los denominados contratantes o participantes del contrato social, en el que se presupone siempre que los implicados tienen capacidad racional y/o son agentes razonables capaces de producir actividad económica¹⁸²; apelando pues a sujetos categorizados como “normales”, que se ha traducido en la

¹⁸² Las teorías sociales contractuales clásicas se distinguen entre el enfoque Hobesiano y el enfoque de Locke. En el primero las partes se mueven por intereses propios y son duros negociadores, mientras que en el segundo sus intereses particulares se equilibran por su compromiso de justificarse a los demás y de deliberar y razonar, en lugar de negociar. Para Hobbes los contratantes son agentes *racionales* y para Locke son agentes *razonables*. Para la diferencia entre racionalidad y razonabilidad, aunque la primera se pueda considerar un elemento o cualidad de la segunda, John Rawls distinguía entre ambos conceptos de la siguiente forma: La persona racional sería la que hace lo que parece mejor desde su situación para conseguir sus fines, y la persona razonable es la que tiene en cuenta y considera los intereses de otros. Así, una persona actuaría racionalmente cuando actuara efectivamente para promover sus propios fines, y actuaría razonablemente cuando interactuara con otros en términos de igualdad. Citado por Ripstein, Arthur, ‘Reasonable Persons in Private Law’, en *Reasonableness and Law*, ed. by Giorgio Bongiovanni, Giovanni Sartor, and Chiara Valentini (London & New York: Springer, 2009), pp. 255–282, p. 256.

jurisprudencia contemporánea con el criterio de ponderación del “hombre medio razonable”¹⁸³. La “normalidad” del hombre medio razonable [*ordinary common sense*, en inglés] se desvincula automáticamente de algunos diagnósticos. Cito a modo de ejemplo:

El sentido común puede definirse como comprensión práctica, capacidad para ver y tomar las cosas en su luz correcta, buen juicio o capacidad mental ordinaria. ... En la esquizofrenia, sin embargo, parece haber una verdadera abdicación del sentido común implicando una pérdida de "evidencia natural". Incluso en estados premórbidos, tales personas a menudo pierden tanto el sentido del tacto como la capacidad de "tomar cosas en su luz correcta". (Wolfgang Blankenburg citado por Roche, 2012, p. 352, traducción propia).

Los principales desarrollos de las teorías contractuales posteriores a Hobbes y Locke, se han construido también sobre esta premisa previa que los agentes contratantes son racionales y razonables, situando la racionalidad “como el criterio de justificación determinante en la atribución de especial valor y consideración de los seres humanos” (Cuenca, 2012, p. 120), lo que excluye a las personas que no gozan de la consideración social de agentes racionales, o en cualquier caso ignora su caso particular.

2.1. El sujeto racional y productivo como ciudadano de pleno derecho: algunas consideraciones desde Rawls

En la teoría de Rawls del contrato social moderno¹⁸⁴, el contrato será justo cuando los individuos cooperen para escoger ciertos principios distributivos en los que se basaran los términos de la distribución, teniendo un conocimiento limitado de sus situaciones particulares en el momento de la negociación, el denominado *velo de la ignorancia* en la *Posición Original*. Pero la propia teoría, procedimental en esencia, pues reconoce que solo serán justas esas distribuciones consistentes con los principios distributivos previamente escogidos, es paradójicamente procedimentalmente excluyente con las personas con ciertas discapacidades mentales o

¹⁸³ También Perlin ha escrito sobre el rol del uso del criterio jurisprudencial del “hombre medio razonable” [*ordinary common sense*, en inglés] como un recurso inconsciente para las decisiones legales que sostiene y perpetúa el estereotipo, mito y superstición que representa el cuerdisimo [*sanism*] en los operadores jurídicos. Para conocer más: *Vid.*, Perlin, Michael, ‘Understanding the Intersection Between International Human Rights and Mental Disability Law : The Role of Dignity’, *New York Law School Research Paper Series*, 2012, 47; Perlin, Michael L., ‘Sanism and the Law’, *American Medical Association Journal of Ethics*, 15 (2013), 878–85; Perlin, Michael L., “‘The Ladder of the Law Has Not Top and No Bottom’: How Therapeutic Jurisprudence Can Give Life to International Human Rights’, *International Journal of Law and Psychiatry*, 37 (2014), 535–42; Bongiovanni, Giorgio, Giovanni Sartor, and Chiara Valentini, *Reasonableness and Law* (London & New York: Springer, 2009).

¹⁸⁴ La obra más conocida de Rawls en relación con la justicia es *Una teoría de la justicia*. De todas formas, para este análisis me he basado también en una obra posterior en la que Rawls sigue defendiendo su posición sobre esta cuestión, denominada *Las libertades fundamentales y su prioridad*. *Vid.*, Rawls, J. (1971). *A theory of justice*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press; y Rawls, J. (1988); y *Las libertades fundamentales y su prioridad* en S. M. Murrin (Ed.), *Libertad, Igualdad y Derecho* (1ª, pp. 9–90). Barcelona: Editorial Ariel.

psicosociales, pues parte de la premisa, entre otras, que los contratantes en la *Posición Original* saben que no están permanentemente discapacitados. A su vez, Rawls les atribuye dos facultades morales que, en la sociedad, no se atribuyen a las personas con ciertas etiquetas psiquiátricas o con ciertas discapacidades, excluyéndolas *de facto*. Estas dos facultades, denominadas las *capacidades morales* por el autor, son la capacidad para formar y revisar el concepto propio del bien y la capacidad de tener un sentido de justicia¹⁸⁵.

El autor describe estas dos capacidades morales de la siguiente forma: Por un lado, tener un sentido de la justicia es “la capacidad de comprender y aplicar los principios de la justicia en cuanto que condiciones equitativas de la colaboración social y de actuar, por lo general, motivado por esos principios”; por otro lado, la capacidad de concebir el bien es “la capacidad de formar, revisar e intentar racionalmente aplicar esta idea, es decir, la idea que tenemos de cómo es una vida humana cuando vale la pena vivirla” (Rawls, 1988, p. 22). Según esto, el autor adopta una concepción previa de las personas como sujetos morales, que es la de “personas capacitadas para ser miembros normales de la sociedad y colaboradores plenos de la misma a lo largo de toda una vida” (1988, p. 22), sobre la que determina quién puede participar en la toma de decisiones iniciales sobre la que se van a construir los principios fundamentales de la sociedad.

Aunque Rawls descarta que esta delimitación tenga que ver con un ideal de vida de las personas, en mi opinión, sí delimita cómo deben pensar los ciudadanos sobre sí mismos y acerca de los demás en sus relaciones, a la vez que hace una valoración propia de la ética individual cuando afirma que hay una idea común de *cómo es una vida humana cuando vale la pena vivirla*. No hay nada más propio de la ética individual que la consideración de la *buena vida*. Sin menoscabar que hace también una valoración de lo que es la normalidad, la que vincula a la colaboración en la sociedad, *plena y a lo largo de toda una vida*.

Para Rawls, además, estas dos capacidades de la personalidad moral coinciden con los principios de *ser razonable* y *ser racional*; donde lo racional es un atributo de los sujetos como “representantes racionalmente autónomos de las personas de la sociedad” (1988, p. 25), y lo razonable es la capacidad de la persona para comprender la justicia y respetar las condiciones equitativas de una cooperación social. Esos a quienes se atribuyan estas dos capacidades morales serán los representantes de la sociedad, pero estas son también “condiciones necesarias y suficientes para ser considerado como miembro de pleno derecho de la sociedad en lo que respecta a las cuestiones de justicia política”. En otras palabras, los representantes se autoatribuyen este papel, pues solo las personas “que tomen parte en la colaboración social toda su vida y que respeten las condiciones de justa colaboración correspondientes, son considerados ciudadanos de pleno derecho” (1988, pp. 22-23). Rawls atribuye la ciudadanía de

¹⁸⁵ Otro defensor de la teoría contractual, David Gauthier, rechaza de forma explícita que las personas con discapacidades mentales puedan ser parte de las relaciones morales en las que se basan las teorías contractuales, pues cree que es un eufemismo hablar de posibilitar a las personas con discapacidades mentales vivir vidas productivas, con lo que además está asimilando el fin de la vida y de las relaciones morales con la producción. Por su parte, Charles Fried, se define directamente kantiano en cuanto a su noción de la persona. Para Fried la libertad es el reconocimiento de ese rango moral del sujeto kantiano como sujeto libre y racional. *Vid.*, respectivamente, Gauthier, D. (1986). *Morals by agreement*. New York: Oxford University Press; Fried, C. (1988). ¿Es posible la libertad? en S. M. McMurrin (Ed.), *Libertad, Igualdad y Derecho* (pp. 91–132). Barcelona: Editorial Ariel.

pleno derecho a una idea de la persona vinculada a cierto ideal de racionalidad y de colaboración plena en la sociedad. Además, afirma que la colaboración entre estos ciudadanos de pleno derecho “se desarrollará sobre la base de un mutuo respeto” (1988, p. 23). Lo que cabe preguntarse si relega a esos cuyas capacidades no alcancen este “nivel mínimo de desarrollo requerido” (1988, p. 23) a ciudadanos que merecen menos respeto y, por ende, menos derechos. Así, parece indicar que el igual respeto y consideración como sujeto moral y político, y en consecuencia como ciudadano, está limitado a esos a quiénes se considera que tienen estas capacidades que, de hecho, son decididas por los mismos que se auto-atribuyen estas características.

Para satisfacer el valor como personas de los sujetos, Rawls entiende que son las libertades fundamentales las que definen el aspecto que deben tener las instituciones básicas esenciales¹⁸⁶. Entre estas libertades fundamentales incluye lo que denomina *las bases sociales para la propia estima*. Estas se darían en cuanto miembros cooperantes y en cuanto tenemos una convicción que podemos realizar un plan de vida válido. Pero el autor reconoce que la consideración del propio valor y estima “dependen del respeto y la reciprocidad que nos muestren los demás” (1988, p. 38); reconociendo, pues, y valga la redundancia, la necesidad del reconocimiento, incluso de la dependencia de la colaboración de otros para realizar nuestras capacidades potenciales, pues la persona, de nuevo en palabras del autor, solo puede alcanzar la “plena realización en el marco de la unión social” (1988, p. 40). En esta línea, entiende Rawls que el establecimiento de las libertades fundamentales es una forma de expresar el mutuo respeto que se tienen los miembros de la sociedad, en cuanto “seres razonables y fiables”, y el “reconocimiento del valor del modo de vida escogido por cada uno” (1988, p. 38). Aparece, así, un nuevo atributo que deben tener estos seres junto con la razonabilidad, que es el de la fiabilidad, lo que excluye lo impredecible, una idea que se asocia a lo irrazonable, a lo irracional y al loco.

Me parece que Rawls establece un estándar muy elevado de la concepción de la persona como sujeto moral, tanto que casi ninguna podríamos cumplirlo atendiendo al hecho que todos nos encontramos o somos potenciales personas con discapacidad en algún momento de nuestra vida. Además, la concepción individualista de la autonomía de la que parte el autor no representa la realidad de una sociedad formada por individuos interdependientes.

Resumiendo lo analizado hasta el momento, considerar que ciertas personas no cumplen con las facultades morales necesarias para ser consideradas agentes negociadores es otorgarles *ab initio* un tratamiento de inferioridad moral basándose en una presunción de incapacidad racional y de agencia. Una “incapacidad” construida sobre una visión moralizadora particular en la que se valora la capacidad deliberativa y argumentativa y la capacidad de producción medida en el marco de una autonomía individualista idealizada, considerada propia de los humanos en un sistema de orden social particular como el neoliberal, por encima de otros atributos y cualidades como podría ser la capacidad emocional, por ejemplo.

¹⁸⁶ Rawls describe en su obra, las libertades fundamentales que constituyen los bienes fundamentales de su teoría, que son: la libertad de pensamiento y expresión; la libertad de movimiento y libre ocupación entre diversas alternativas; los poderes y prerrogativas de cargos y puestos de responsabilidad; los ingresos y riquezas; y las bases sociales de la propia estima. *Vid.*, Rawls, J. (1971). *A theory of justice*. Cambridge, Masschusetts: Harvard University Press.

En la teoría de Rawls las personas con discapacidades mentales, psicosociales, intelectuales y/o con problemas de salud mental, pero también algunas personas con discapacidades físicas o sensoriales, son relegadas a una segunda fase, estas personas no tienen voz ni voto en la *Posición Original* cuando las bases y los principios sobre los que se debe construir esa sociedad justa son negociados y decididos por los considerados “normales”, por los que cumplen ese horizonte moral. Fiel espejismo de la realidad social, política y legal que vive este colectivo en la actualidad.

Las políticas y leyes que conciernen a las personas con discapacidades psicosociales e intelectuales son negociadas, decididas y adoptadas generalmente sin la participación de los interesados, por lo que estas no consideran sus intereses particulares, sino los del *hombre medio racional y razonable* que en teoría les representa. Una representación que es, de hecho, a menudo inexistente, pues una parte importante de estas personas tiene negado su derecho al voto por el mismo sistema que se supone que les representa. Como sabemos, el derecho al sufragio activo es la forma más directa de participación en la vida política¹⁸⁷. Pero los datos muestran que en la mayoría de países de la región europea el derecho a la participación política está directamente asociada a la capacidad jurídica (de obrar) del individuo, lo que resulta en que, en muchos países, se deniegue automáticamente el derecho a la participación política a esas personas que se encuentran sometidas a alguna forma de restricción de la capacidad jurídica. Esta exclusión automática se encuentra prescrita bien en las Constituciones o bien en las leyes electorales que desarrollan el derecho al sufragio¹⁸⁸.

¹⁸⁷ Este derecho está reconocido a las personas con discapacidad tanto en la CDPD como por el Consejo de Europa en la Recomendación Rec(2006)5, de 5 de abril de 2016, sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para promover los derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorando la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015, como en todas las Constituciones.

¹⁸⁸ Según datos de la Fundamental Rights Agency de 2010, los siguientes países del Consejo de Europa excluyen automáticamente a las personas sin capacidad jurídica (de obrar) del derecho al voto: Portugal, Dinamarca, Alemania, Bélgica, Polonia, Eslovaquia, Bulgaria, Eslovenia, República Checa, Hungría, Rumania, Polonia, Grecia, Lituania, Letonia y Estonia. En otro número importante de países este derecho se encuentra supeditado a la verificación por un juez de la “habilidad para tomar decisiones políticas” de las personas con discapacidades mentales o intelectuales. En algunos países hay una política de no exclusión, como Austria, Holanda, Italia, Reino Unido o Suecia. Para conocer más, *Vid.*, Fundamental Rights Agency, *The Right to Political Participation for Persons with Disabilities: Human Rights Indicators* (Luxembourg, 2014); Fundamental Rights Agency, *The Right to Political Participation of Persons with Mental Health Problems and Persons with Intellectual Disabilities*, (Luxembourg, 2013).

En España, en 2016 había alrededor de 100,000 personas privadas del derecho al voto, lo que supone un incremento exponencial en relación con las 12,709 personas privadas de este derecho en el 2000, según datos del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Recientemente, en 2018, se ha modificado la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General (LOREG, Ref: BOE-A-1985-11672), para eliminar las dos causas de incapacidad al derecho al voto establecidas en los párrafos b) y c) del apartado 1 del artículo 3 para los “declarados incapaces” y para “los internados en un hospital psiquiátrico”, cuando los jueces así lo expresaran. Voy a recuperar el tema del derecho al voto en España en el Capítulo VII. *Vid.*, Delegación del CERMI para la Convención de la ONU y los Derechos Humanos, Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2016

Además, en muchos países la organización social de las personas con diagnóstico psiquiátrico en movimientos gestionados y dirigidos desde la primera persona, que representen y protejan sus intereses son todavía incipientes, como señalé anteriormente¹⁸⁹.

En definitiva, el igual respeto, que es condición de la *Posición original* que decidirá el contrato social, según Rawls, y a la práctica en los poderes e instituciones, se le debe a las personas en cuanto sujetos morales, que son las únicas consideradas capaces de contratar, o más bien, que por ello son consideradas capaces de contratar, excluyendo, de antemano, esos a quienes no se atribuyen las características que configuran el sujeto moral. Ante esta posición inicial excluyente, la consideración de los intereses y necesidades de las personas con discapacidad son descuidadas hasta una segunda fase del procedimiento, la fase legislativa, lo que no da una respuesta satisfactoria a ninguno de los dos aspectos básicos de toda teoría de la justicia: la cuestión del igual respeto a todas las personas y la corrección o reparación de las desigualdades materiales y de bienestar¹⁹⁰.

Digo que estos planteamientos fracasan en reparar o corregir las disparidades en el bienestar del colectivo objeto de esta tesis porque, como resultado de ignorarlos en la fase de distribución y valoración de los bienes y recursos primarios, sus intereses y enfoques valorativos son desatendido. Así, más allá del hecho que puedan o no corregir momentáneamente una disparidad efectiva, que dependerá de los principios distributivos escogidos por los primeros, el propio procedimiento distributivo es *per se* injusto, pues perpetúa las desigualdades formales (pues no se les tiene en cuenta en el proceso de distribución inicial) y, en consecuencia, también las reales, pues el bienestar es una categoría subjetiva. De nuevo, para los que no son tenidos en cuenta se impone un proyecto de felicidad que depende de las necesidades homogeneizadas que los representantes piensan que son básicas para el colectivo, aplastando la individualidad de la persona y su proyecto propio de felicidad. A la práctica, la reducción de la consideración

¹⁸⁹ He apuntado en el Capítulo anterior como esta tendencia está cambiando en las últimas décadas. Los movimientos de personas con diagnósticos psiquiátricos han ganado voz y participación pública desde los años 70, y más recientemente en nuestro contexto, a pesar de la todavía poca participación de sus miembros en la vida política en comparación con los movimientos de personas con discapacidad física o sensorial, a los que avala una lucha por las libertades civiles comparable a la de los movimientos *afros* o feministas, particularmente en países como Estados Unidos. En contraste, las personas con discapacidad intelectual o psicosocial hasta hace poco han continuado y continúan estando representadas por sus familiares. A modo de ejemplo, en España, solo hay dos Federaciones autonómicas de expertos en Primera Persona, ambas recientemente constituidas (2009 y 2014). En el caso de las personas con discapacidad intelectual, no existe en España ninguna Federación formada por asociaciones gestionadas y organizadas por los propios afectados, aunque sí hay experiencias locales de auto-gestión. A nivel europeo, recordemos que la Red europea de (ex) usuarios y supervivientes de la psiquiatría [ENUSP], y a nivel mundial la Red Mundial de Usuarios y Supervivientes de la Psiquiatría [WNUSP], representan los intereses de las personas diagnosticadas con un desorden psiquiátrico ante las organizaciones regionales e internacionales. Ver más sobre los movimientos sociales en primera persona en esta tesis en el Capítulo II.

¹⁹⁰ Nussbaum le critica que valore los medios y no los resultados, lo que deja en una peor posición a esos que necesitan mayores recursos para un mismo fin. Además, la idea que el retorno de los individuos a la sociedad debe darse en un formato de producción económica, deja fuera de consideración a esas personas que para conseguir este fin imponen cargas económicas al sistema, esas que no quieren someterse a este sistema, o esas que no pueden, incluso después de llevar a cabo los máximos ajustes posibles. Para ahondar en la crítica a la teoría distributiva de Rawls: *Vid.*, Nussbaum, Martha C., *Frontiers of Justice...ob. cit.*; y Cuenca, Patricia, 'Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos', *Revista de Estudios Políticos*, 2012, 103–37.

de estas personas como sujetos es tal, que, desde la visión estrecha de los seres “capaces”, “las únicas señas de identidad” que se les reconoce son “los indicadores de necesidad social, y no ninguna otra característica que la propia persona pueda identificar como propia” (Urien Ortiz, 2016, p. 50).

Ante este panorama, los irracionales, los mentalmente diversos, no tienen otra opción más que conformarse con lo que ha sido decidido para ellos por los negociadores de la *Posición Original* (el ciudadano medio razonable representado y representante de los poderes legislativo, ejecutivo y judicial), una decisión que no les ofrece oportunidad de elección, sino que les impone barreras para convertirse ellos en decisores de las políticas y principios que les afectan, en negociadores de la posición original, parafraseando a Rawls. El tratamiento diferencial de inicio construido sobre una hipotética habilidad idealizada de la que, partiendo de los mismos principios ya establecidos, se excluye automáticamente al colectivo en cuestión atendiendo a un fin predeterminado, la utilidad, la vida productiva¹⁹¹, lo que provoca la ausencia o minimización de la participación de estas personas en la toma de decisiones, lo que se muestra aparatosamente injusto.

De nuevo, nos encontramos ante una analogía con la realidad: el sistema político y legal pretende corregir las desigualdades efectivas del colectivo con políticas sociales y de bienestar, en cuya gestión los receptores de las políticas no tienen posibilidad de participar, además de ser consideradas a menudo como una compensación a la familia que “carga” con una persona con discapacidad, pero no una compensación dirigida a la persona afectada para afrontar la desigualdad que sufre. La imposición de la lógica normalizadora que no responde a los intereses de los que deben beneficiarse de estas decisiones perpetúa la dicotomía capaz-incapaz, racional-irracional y la jerarquía en la valoración de estos atributos.

En resumen, observamos que, en las teorías contractuales distributivas, analizadas aquí desde Rawls, hay una premisa moral que se toma por cierta, que es el hecho que el desarrollo en términos productivos y de capacidades es bueno. Como comentaba anteriormente, asumo en este trabajo que es imposible separar totalmente el derecho, y también la justicia, de la moral, por lo que esta afirmación no es más que una asunción y evidencia de lo expuesto anteriormente. En definitiva, hay una valoración ética de qué es lo bueno (como en toda teoría) y, en consecuencia, también de qué es lo malo, que en este caso está estrechamente vinculado con las capacidades y la racionalidad. Que son buenas y deseables. Así, explica Nussbaum (2007) que todos los clásicos defensores de este modelo asumen que los agentes contratantes son capaces de producir algún tipo de actividad económica. Stein (2006), por su parte, le critica

¹⁹¹ Esta barrera de polarización entre los productivos y los no productivos toma forma en el derecho bajo el criterio ponderativo de la “carga desproporcionada” que limita al “principio de los ajustes razonables”. Este establece un principio informador para la inclusión de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad y, por lo tanto, para la satisfacción de la igualdad, y el primero pone un límite a la obligación del Estado y de los particulares de satisfacer este requerimiento. El límite al principio de los ajustes razonables es consecuencia de movernos en el marco de la productividad, adoptando por ende una visión moral particular, que presupone que es este el modelo social y económico sobre el que debe desarrollarse la sociedad, obviando, pues, la posible valoración de otros sistemas de vida y de organización en las que los valores máximos a preservar fueran otros desvinculados de la sociedad productiva del desarrollo capitalista; por ejemplo, la búsqueda de la felicidad, la apreciación de la diversidad o la consideración de igual dignidad entre los seres humanos y los demás animales.

también a Rawls la constante identificación que hace este de la persona cooperante con la persona capaz de trabajar, señalando que el autor llegar a dejar de lado los casos de las personas con graves discapacidades.

Los intentos posteriores de Rawls de incorporar a las personas con discapacidades en su teoría no pueden considerarse satisfactorios desde el enfoque que aquí se defiende. Explica Nussbaum (2007) que el teórico, en trabajos posteriores propone que los intereses de las personas que no gozan de las facultades morales que deben tener los negociadores, sean representados en la negociación por sujetos que defiendan sus intereses. Esta propuesta de integración utiliza una fórmula idéntica a la que se configura en el derecho positivo para dar respuesta a esta misma cuestión: la imposición de la representación y la negación de la capacidad de ejercer y decidir, de participar desde el inicio, cuya máxima expresión en el derecho es la institución de la incapacitación civil. Pero la representación, cuando es impuesta, (como en el caso de la incapacitación) no puede satisfacer tampoco el igual respeto a todas las personas ni la reparación de la desigualdad¹⁹².

En conclusión, en el enfoque (re)distributivo contractual de la justicia, del que Rawls es un máximo exponente, se distinguen dos de las premisas propias del modelo médico-reduccionista de aproximación a las discapacidades y a los problemas de salud mental. Por un lado, la posición central de la racionalidad entre los valores que determinan el valor moral de los agentes y los que tendrá una ciudadanía plena y decidirán sobre los intereses comunes. Por otro lado, la identificación de la utilidad de la vida con la producción y, por lo tanto, la importancia de las capacidades.

2.2. El bienestar en términos médico-individuales y la ignorancia de las barreras sociales para las personas con problemas de salud mental: algunas consideraciones desde Dworkin

En lo siguiente voy a utilizar los posicionamientos de otro de los teóricos contemporáneos sobre la justicia (re)distributiva más reconocidos en la actualidad, Ronald Dworkin, para confirmar cómo estos enfoques basados en la (re)distribución tienden a abordar la justicia para las personas con discapacidad desde una conceptualización incuestionada médico-individual de este fenómeno.

¹⁹² Utilizando una argumentación análoga a la desarrollada hasta aquí. Sobre la cuestión del igual respeto, el negar la opción a una persona de autorepresentarse por razón de su discapacidad, es, por sí misma, una aceptación de su incapacidad y, por lo tanto, de su inferioridad moral como persona, constituyéndose como una barrera al desarrollo de su proyecto de vida al quedar sometida a las elecciones de otra persona. Mientras la representación sea impuesta, esta no puede responder a un igual respeto hacia la persona.

Sobre la cuestión de la desigualdad de recursos, utilizando la misma lógica sobre la injusticia del procedimiento que excluye automáticamente a la persona por razón de su discapacidad, fallando así en reparar las causas estructurales de la desigualdad efectiva iniciadas en la representación, aunque la representación del tutor (en el caso de la incapacitación) puede llegar a reparar la desigualdad real temporalmente, no puede, por su propia naturaleza impositiva y discriminatoria, pues es aplicada por razón de discapacidad, reparar la desigualdad formal.

Dworkin (2002; 2003) también reconoce que el principio fundamental de la justicia debe ser precisamente el igual respeto y consideración a todas las personas, y que de este se deriva una exigencia de igualdad de tratamiento que aspire a una forma de igualdad material. Para este autor hay dos principios que deben guiar este fundamento: el principio de igual importancia y el principio de responsabilidad especial. De forma muy resumida, el primer principio exigiría que los gobiernos adopten leyes y políticas que aseguren que las personas pueden conseguir que su destino dependa de lo que elijan y no de sus condiciones, en las que Dworkin incluye las “habilidades o minusvalías concretas” (2003, p. 16). El segundo principio entiende que las personas deben ser responsables de las consecuencias de estas decisiones, que toman a partir de sus convicciones, preferencias o personalidad.

Dworkin se plantea si una aplicación coherente del principio de igualdad no debería tomar la forma de un derecho individual, un derecho a la igualdad que de hecho debería rechazar todo favorecimiento de cualquier acción que favorezca la igualdad, porque se entiende que por sí mismo implica un tratamiento desigual. La aplicación de un férreo igualitarismo de este tipo, la imparcialidad estricta, produciría de hecho una exclusión por asimilación o ignorancia de esos con habilidades o características físicas, mentales o sensoriales fuera de los parámetros normativos. Estos, que no podrán conseguir o les va a ser más difícil conseguir el mismo fin con iguales recursos, son condenados así a la caridad de los demás y a la suerte. Esta forma de entender la igualdad sin la diferencia, sería, al fin y al cabo, otra forma de desigualdad¹⁹³.

Pero Dworkin (2003) explicita que el principio de igual importancia no exige que los seres humanos sean similares o iguales en todo, ni igual de racionales, ni que las vidas que desarrollan sean igual de valiosas. Este autor es más inclusivo con la diversidad y reconoce la dignidad plena de todas las personas independientemente de sus características personales. Así, ante este reconocimiento de la diversidad de condiciones y situaciones, se plantea cómo solventar problemáticas que no dependen de la elección del individuo sino de la suerte o la mala suerte, entre las cuales incluye a la discapacidad. La solución que ofrece este autor a la cuestión de la discapacidad es lo que denomina el *seguro hipotético*¹⁹⁴.

Independientemente del grado de satisfacción o insatisfacción de estos arreglos en relación con la repartición, que ya he dicho que no es mi foco de interés, en la consideración de la discapacidad como una cuestión de azar y al poner el foco en la idea de la cobertura en términos

¹⁹³ La consideración de la igualdad, como señala Ferrajoli, implica introducir el concepto de la diferencia. Explorando la distinción jurídica de la diferencia que hace este autor a las teorías de la justicia, que al fin y al cabo fundamentan y yacen bajo todo ordenamiento jurídico, podríamos situar a Dworkin en relación con las personas con discapacidad en algún lugar entre el modelo de la *homologación de las diferencias y el de la indiferencia a las diferencias*. Según el primero, las diferencias son valorizadas, pero son negadas, porque todas son asimiladas “en nombre de una abstracta afirmación de igualdad”. Bajo este modelo se apunta a la anulación de las diferencias por universalización. Según el segundo, las diferencias son, simplemente, ignoradas. *Vid.*, Ferrajoli, L. (2004). *Derechos y garantías. La ley del más débil*. Madrid: Editorial Trotta, p. 75.

¹⁹⁴ De forma resumida, en la teoría del *seguro hipotético* de Dworkin, las personas no saben si tienen o tendrán alguna discapacidad, pero saben el porcentaje en el que ocurren las discapacidades. Ante eso, las personas pueden decidir de una misma cantidad de recursos, cuantos comprarían como seguro ante el riesgo de tener una discapacidad. El promedio de cobertura formaría el sistema de redistribución para las personas con discapacidad. A su vez, establece también lo que sería un sistema de seguro hipotético contra la incapacidad de ganar diferentes niveles de ingresos o un ingreso mínimo. *Vid.*, Dworkin, R. *Virtud soberana: La teoría y la práctica de la igualdad* (Rubí (Barcelona): Editorial Paidós, 2003).

de recursos, se asume una visión médico-individualista de la discapacidad y del bienestar de las personas con discapacidad. Es decir, se delimita la consecución del bienestar en términos de reparación individual, ignorando las razones sociales y estructurales de las limitaciones y el sufrimiento o el bienestar que otras formas de reparación o redistribución implican, como podría ser la redistribución del poder o de la participación en la toma de decisiones. Así, se mantiene un enfoque hacia las personas con discapacidad que entiende el bienestar con relación a esta condición como algo individual, como algo que es causado simplemente por ese “déficit” funcional¹⁹⁵. El autor afirma, a modo de ejemplo, que “puesto que están discapacitados, los ciegos necesitan más recursos para conseguir un bienestar equitativo” (2003, p. 24). Sin menoscabar lo certero de esta afirmación al marco de la sociedad actual, Dworkin está dando por incuestionable que la discapacidad tiene un “origen concreto” que está en las capacidades o atributos de la persona (2003, p. 23).

En el lenguaje de Dworkin hay un sesgo médico-funcionalista hacia la discapacidad que se limita al “déficit funcional”. A pesar que el autor es sensible con las diferencias entre los individuos, entiende la discapacidad al marco de los recursos personales de las personas, como parte de esas condiciones que dependen de la suerte, y que la sociedad tiene una obligación de erradicar o mitigar (las diferencias relacionadas con estas características). Sin embargo, la mitigación de la diferencia se presenta, en los ejemplos dados por el autor, en forma de compensación por la “minusvalía” o “la incapacidad”, como el autor se refiere a ellos, pero no hay un planteamiento de la necesidad de transformar la sociedad¹⁹⁶. A modo de ejemplo, adoptando el caso que se plantea el autor, la ceguera es un déficit visual incuestionable en sí mismo, pero no se deriva de él por sí solo un impedimento a la participación en igualdad de condiciones a los demás en sociedad; sino que este depende ampliamente de la forma como, por ejemplo, nos comunicamos, de cómo está diseñado el plan urbanístico o de la cultura de las relaciones¹⁹⁷. Si

¹⁹⁵ Aunque Dworkin termina descartando que el concepto de bienestar pueda proporcionar la base a una teoría de la igualdad, por ser demasiado vago. El autor argumenta que mientras algunos lo consideran una cuestión de placer o satisfacción, otros lo relacionan con el éxito en el logro de los planes. Así, en cualquier versión de la igualdad del bienestar, todo intento por convertir a las personas en iguales en ese tipo específico de bienestar tratará de igualarlas en relación con algo que ellas valoran de manera muy distinta. Reconoce, pues, la subjetividad del bienestar, lo que entiende que lo convierte en una métrica inadecuada por ser demasiado abstracta. *Vid.*, Dworkin, R. *Virtud soberana: La teoría y la práctica...*ob. cit.

¹⁹⁶ Stein repasa los argumentos por los que cree que los enfoques utilitaristas son más justos y responden mejor a las cuestiones de la discapacidad que los igualitaristas. Independientemente de las conclusiones de estos razonamientos, que no es el foco de este análisis, queda reflejado en su libro que hay una presunción generalizada que el bienestar se mide mayoritariamente en términos médicos y económicos. Así, el objetivo principal de toda teoría distributiva hacia las personas con discapacidad, según Stein, es la búsqueda de la mejora del bienestar, de la felicidad, mediante la repartición de los recursos. Sin ánimo alguno de negar la importancia y necesidad de los recursos y de la asistencia médica o del acceso a otros bienes para las personas con discapacidad, y para todas las personas, lo que me interesa señalar aquí es que no se cuestiona al marco del paradigma de la (re)distribución que también puede mejorar el bienestar la disminución de los factores sociales que tienen un impacto en este, como el rechazo y la exclusión social. *Vid.*, Stein, M. S. (2006). *Distributive Justice and Disability...*ob. cit.

¹⁹⁷ He descrito en otro lugar el ejemplo de la comunidad de Martha's Vineyard, donde la naturalización de una doble comunicación en lenguaje de signos y en lenguaje oral implicaba que no se podía considerar a las personas sordas como personas con discapacidad pues no había obstáculos de relación y participación en la comunidad porque todos sus miembros entendían ya hablaban la lengua de signos. Ver referencia 119.

bien, en principio, la sociedad no es responsable que alguien nazca sin visión o la pierda, es responsable que los medios de comunicación o los diseños urbanos no sean accesibles, por ejemplo. La sociedad no es responsable del “déficit”, lo que sí depende en gran medida del azar, pero sí de la discapacidad.

En otra ocasión, el autor se refiere a la vida decente como esa que está libre de dolencia mental seria y perdurable, lo que considera una desventaja clara y evidente para la persona que la sufre. Más allá del hecho que el padecimiento psíquico, como su nombre indica, pueda causar dolor y sufrimiento, ya he argumentado como este dolor, en ocasiones, puede ser más una consecuencia del rechazo social del estigma que de la propia experiencia mental o psíquica diversa. En otras ocasiones no será así. Pero Dworkin afirma que todo aquél que tenga una dolencia de este tipo, que no ha elegido, “se la hubiese curado si hubiera podido (...)” (2003, p. 323). En esta afirmación hay una presunción de “enfermedad” de todas las dolencias mentales, negando el padecimiento que proviene de lo social y no de lo sintomático, y dando por seguro de nuevo el “origen concreto” de la dolencia y la determinación del bienestar¹⁹⁸.

Por otro lado, Dworkin (2002) se pregunta sobre si la discriminación inversa vulnera la igualdad. Considera que para algunos colectivos es necesaria para el igual reconocimiento y que se justifica cuando de ella se deriva un beneficio global, de la comunidad. Este beneficio global puede ser entendido en términos utilitaristas, cuando el nivel promedio de bienestar aumenta; o bien en un sentido ideal, porque se considera más ajustado a un sentido de sociedad ideal, porque es más justo, se mejore o no el bienestar promedio. Voy a utilizar el ejemplo que pone el autor en su obra *Los derechos en serio* (2002) y que retoma en *la Virtud soberana* (2003), para justificar la discriminación inversa en el acceso a la educación superior de algunas minorías. Quiero extrapolar este caso al de las personas con discapacidades mentales para enfatizar cómo Dworkin no entiende el problema de la desigualdad de las personas con discapacidad como una cuestión de discriminación social.

En este ejemplo, el autor explica cómo en algunas universidades norteamericanas se requiere a los estudiantes negros y de ciertas minorías étnicas unos méritos menores a los de los demás estudiantes para ingresar en la Universidad. Tanto si atendemos a la idea del beneficio global en

¹⁹⁸ En contraste, un estudio sobre la percepción del bienestar en personas con problemas de salud mental señala la esperanza como un elemento con un efecto directo importante en la percepción subjetiva de estas personas sobre su bienestar, siendo incluso un factor predictor más potente del bienestar que las necesidades, que también se evidenció como un factor predictivo, aunque con efectos indirectos sobre el bienestar. *Vid.*, Werner, S. (2012). Subjective well-being, hope, and needs of individuals with serious mental illness. *Psychiatry Research*, 196(2–3), 214–219.

En un estudio finlandés se encontró que la insatisfacción de los pacientes psiquiátricos, que se encuentran entre las personas menos satisfechas de la población general, estaba más relacionada con la falta de apoyo social y con un estatus económico pobre que con el diagnóstico en sí mismo, excepto en los casos de depresión, que se evidenció como el mayor correlativo de insatisfacción junto con la falta de apoyo social (aunque el diagnóstico en sí mismo se determina precisamente por la falta de bienestar y satisfacción con la propia vida). En cambio, personas con otros diagnósticos como la esquizofrenia obtuvieron puntuaciones de satisfacción más elevadas que otros diagnósticos. De estos resultados podemos derivar dos conclusiones, por un lado, que no se pueden valorar todos los diagnósticos psiquiátricos y las necesidades y el bienestar de los pacientes por igual y, por otro lado, que las redes de apoyo social son un elemento básico para el bienestar, junto con la seguridad económica. *Vid.*, Koivumaa-Honkanen, H., Viinamäki, H., Honkanen, R., Tanskanen, A., & Anitakainen, R. (1996). Correlates of life satisfaction among psychiatric patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 94(5), 372–8.

términos de bienestar como si la entendemos en un sentido de sociedad ideal, el autor justifica este tratamiento desigual, aunque considera la dificultad de probar ese beneficio global. En el primer caso, una sociedad con más personas negras con estudios en educación superior conllevaría mayores beneficios en términos económicos y de prestigio social para la comunidad negra, lo que aumentaría proporcionalmente mucho más el bienestar promedio de la sociedad que lo que aumentaría en el caso que, en lugar de la persona negra con menores méritos, hubiera ingresado una persona blanca con mayores méritos, pues probablemente haría una diferencia global proporcionalmente menos significativa. En el segundo caso, una mayor cantidad de personas negras con estudios de educación superior es deseable simplemente por la prospectiva de una mejor sociedad en términos ideales.

Dworkin justifica el trato diferencial que debe darse a las personas negras en este caso en el hecho que hayan sufrido una discriminación histórica que los ha llevado, como grupo, a una desigualdad estructural, por lo que sería injusto colocarlos en situación de desventaja, sería considerado, dice el autor, un insulto¹⁹⁹. Pero el autor no considera que las universidades deban ofrecer beneficios similares a estudiantes por ser menos inteligentes. Así lo explicita el autor, desconsiderando, pues, que algunas personas consideradas menos inteligentes son así etiquetadas bajo el constructo de la idea de la “persona con discapacidad intelectual o mental”, resultado de la imposición de unos parámetros de normalidad y de inteligencia, en este caso, preestablecidos por un modelo dominante en el que estas personas excluidas no han podido participar en su establecimiento y determinación a lo largo de toda la historia. En este sentido, el colectivo ha sufrido una discriminación histórica por razón de una medición arbitraria de las capacidades mentales.

Una exclusión de inicio, pues, que debe considerarse resultado de la discriminación histórica que sufre también el colectivo de personas con discapacidad psicosocial, intelectual o con problemas de salud mental, que he puesto de manifiesto al inicio de la tesis y de la que debe plantearse que se deriva, en gran parte, la desigualdad material y social que sufre el colectivo en la actualidad²⁰⁰. Así, los datos muestran que hay una desigualdad real en el acceso a la educación de las personas con discapacidad, siguiendo con el ámbito del ejemplo²⁰¹, lo que se

¹⁹⁹ Para Dworkin, cuando la exclusión produce una sensación de insulto, esta no es por sí misma una razón suficiente para descalificar una medida en cuestión, sino que debe probarse que la exclusión es producto de una característica más objetiva, como sería la discriminación histórica. En ese caso, incluso si la medida no provoca esta sensación de insulto, la medida o política sería descalificable. En cambio, aun si una medida provoca esta sensación, si la desventaja que supone para los excluidos favorece al bienestar general y no hay otra razón para que sea injustificable, el insulto que pueda sentir el colectivo en desventaja, dice Dworkin, “debe estar basado en una percepción errónea” *Vid.*, Dworkin, R. (2002). *Los derechos en serio...ob. cit.*, p. 338.

²⁰⁰ Para conocer más sobre la situación de desigualdad material y social de las personas con discapacidad, en España, *Vid.*, Díaz Velázquez, Eduardo, ‘El acceso a la condición...ob. cit.

²⁰¹ *Vid.*, UNESCO, The Right to Education for Persons with Disabilities, Monitoring of the Implementation of the Convention and Recommendation against Discrimination in Education (8th consultation), 2015, (Paris: United Nations Education); y Committee on the Rights of Persons with Disabilities, General Comment nº 4 (2016): Article 24: Right to inclusive education, (CRPD/C/GC/4). Ver, respectivamente: <http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002325/232592E.pdf> (último acceso 25 de abril de 2019) y <https://www.ohchr.org/en/hrbodies/crpd/pages/crpdindex.aspx> (último acceso 25 de abril de 2019).

Para las personas con problemas de salud mental, las barreras no están tanto en el acceso a la educación superior, sino en su continuidad. Además, y como he señalado en otro lugar, las barreras tanto en el

derivará en lugares de trabajo menos calificados y menor considerados, con el consecuente desprestigio social, los menores ingresos económicos que esto conlleva, la mayor desocupación y pobreza con el incremento a la exposición a problemas de salud (físicos y/o mentales) que esto conlleva.

En cambio, el argumento del beneficio a la comunidad, entendido en un sentido de sociedad ideal en la que se valora la diversidad, justificaría por sí solo las facilidades de ingreso de este colectivo en la educación superior. En cambio, si entendemos el beneficio a la comunidad en términos utilitaristas-productivos, podría no considerarse justificado el trato diferencial de este colectivo para su ingreso a la educación superior. Es decir, en términos utilitaristas, alguien podría justificar que las personas con discapacidades psicosociales (o intelectuales) no pueden aportar proporcionalmente un mayor beneficio a la comunidad, pues no podrán beneficiarse igual de esta educación superior que un estudiante sin estas características, o no podrán devolver en términos productivos lo mismo a la sociedad que un estudiante sin discapacidades de estos tipos²⁰². Pero si confirmamos y aceptamos que existe una discriminación histórica respecto las personas con etiquetas psiquiátricas por razón de su diagnóstico (o de sus limitaciones psicosociales) de lo que resulta una desigualdad real, los mismos criterios y argumentos que justifican que algunas universidades admitan con méritos menores a alumnos negros en Estados Unidos, podrían servir para justificar discriminación inversa para las personas con problemas de salud mental, en este o en otros ámbitos como podría ser el laboral, en el que también sufren una importante exclusión por razón de su diagnóstico²⁰³.

A pesar que Dworkin defiende que cabe priorizar la igualdad material porque entiende que la desigualdad material es una forma de subordinación a los otros, y por lo tanto de no respeto por uno mismo, en lo que puedo llegar a estar de acuerdo al marco del modelo de sociedad en el que vivimos; el autor basa esta consideración y su idea de la justicia sobre un supuesto derecho natural a la igual consideración y respeto de las personas, un derecho que fundamenta

acceso como en la continuidad suelen mostrarse en forma de perjuicio y estigma. *Vid.*, a modo de ejemplos de nuestra realidad territorial, Balasch, M., Causa, A., Faucha, M., & Casado, J. (2016). *L'estigma i la discriminació en salut mental a Catalunya 2016*. Barcelona. y Pérez-Pérez, B., & Eiroa-Orosa, F. J. (2017). *Guía de Derechos en Salud Mental*.

²⁰² No voy a entrar en el debate sobre las “necesidades especiales” de los estudiantes con discapacidad intelectual, aunque, en mi opinión, con los debidos apoyos también estos estudiantes pueden beneficiarse de cursar estudios superiores, y probablemente son los que más cambios pueden aportar a la sociedad en términos de sociedad ideal, en términos de riqueza humana que solo la diversidad que nos hemos negado como sociedad puede ofrecernos.

²⁰³ Algunos pueden argumentar que no se trata de la misma situación, pues las personas con discapacidades necesitarían una adaptación curricular importante para poder seguir los mismos estudios, que las personas negras, por ejemplo, no necesitan por el hecho de ser negras. Ciertamente esto es así, particularmente para las personas con discapacidades intelectuales, aunque no necesariamente para las personas con discapacidades psicosociales o con problemas de salud mental, cuyas características mentales o de comportamiento diversos, como hemos comentado, que pueden ser exagerados durante un período de crisis, no son necesariamente permanentes en el tiempo, y sí lo son, no afectan necesariamente la inteligencia. Sin embargo, una de las principales causas de la limitación de estas personas, como he ido apuntando, es la que se construye a raíz del estigma del diagnóstico que se vincula a ciertos imaginarios sociales de impredecibilidad, de incongruencia y de incapacidad; sin menoscabar que hay diferencias entre las personas y que puede haber dificultades vinculadas al estudio derivadas de una diversidad funcional o, en este caso particularmente, de los efectos secundarios que provocan los medicamentos.

a su vez “no en virtud de su nacimiento, sus características, méritos o excelencias, sino simplemente en cuanto seres humanos con la capacidad de hacer planes y administrar justicia” (2002, p. 274). Pero la equidad de Dworkin conlleva desigualdad para los que son excluidos *ex ante*. Igual que pasa con Rawls, el problema previo, pues, en relación con las personas con etiquetas psiquiátricas, y los colectivos con discapacidad, es que se les excluye de la determinación de esta previa consideración.

De nuevo, igual que hace Rawls, Dworkin pone el estándar de la humanidad muy elevado, dejando fuera de esta definición y por lo tanto del merecido igual respeto y consideración a todos esos *no capaces de hacer planes y administrar justicia*. De todas formas, aunque en Dworkin hay un cambio de comprensión respecto la idea de lo que fundamenta el especial valor de las personas, es decir, en la idea de la dignidad humana, abandonando el ideal kantiano sobre el que Rawls fundamenta el sujeto moral, para comprender la dignidad plena en términos de reconocimiento y de igual consideración, no consigue desprenderse del enfoque funcionalista-individual hacia las personas con discapacidad, lo que parece estar implícito en la consideración de la repartición como elemento central de la justicia.

En conclusión, y sin menoscabar ni negar que algunas personas con discapacidades psicosociales o problemas de salud mental necesitan apoyos temporales, o permanentes, para que el acceso a la participación no se limite a eso (es decir, para que más allá del acceso sea posible el mantenimiento o continuidad de esa participación); lo significativo es que su incorporación en la universidad, en las escuelas, en los espacios de trabajo, en los roles familiares, etc. es, previamente, una cuestión de consideración y de igual respeto como persona, que significa igual consideración de sus deseos, intereses y preferencias. Solo de forma secundaria, como sociedad, deberemos cuestionarnos y discutir la segunda de las cuestiones que concierne a la justicia, que es cómo satisfacer este igual tratamiento que todos merecemos por ser considerados iguales y, por lo tanto, cómo distribuir los recursos, que son limitados, de la manera considerada más *justa*, lo que encarna otra discusión.

2.3. La persona como objeto de derechos: la exclusión a cambio de la protección

En resumen, atendiendo a lo desarrollado hasta el momento, las teorías de la justicia distributiva tienden a desconsiderar a la persona con parámetros de racionalidad y capacidad mental diversa como un igual. Hemos visto como Rawls parte de la premisa que las personas que están negociando son racionales, razonables y fiables. Estas consideraciones les constituyen como sujeto moral y por ende político y jurídico, como ciudadano de pleno derecho²⁰⁴. Estas premisas

²⁰⁴ Algunos autores defensores de la perspectiva Rawlsiana, hacen una interpretación diferente de las facultades necesarias para ser considerados agentes morales, que incluye a las personas con discapacidades cognitivas. Así, consideran que todos los individuos son sujetos con potencial para desarrollar estas capacidades, también las personas con discapacidades cognitivas pueden desarrollar sus propias concepciones del bien y de la justicia con los apoyos adecuados. *Vid.*, Wong, S. I. (2007). The Moral Personhood of Individuals Labeled Mentally Retarded: A Rawlsian Response to Nussbaum. *Social Theory and Practice*, 33(4), 579–594; y Silvers, A., & Francis, L. P. (2009). Thinking about the Good: Reconfiguring Liberal Metaphysics (or Not) for People with Cognitive Disabilities. *Metaphilosophy*, 40(3–4), 475–498.

se deben a la forma cómo se entiende la desigualdad en relación con la discapacidad, a la naturalización de las discapacidades, que se ven como severas desigualdades funcionales. Estos enfoques asumen la diferencia de la discapacidad con relación al déficit, a las necesidades. Es decir, desde el enfoque médico, al concebirlo como una desigualdad natural, del azar, se entiende que la sociedad tiene la obligación de compensar esa diferencia (Palacios, 2008). La consideración de estos parámetros desde la visión médico-funcionalista racionalizadora; por un lado, excluye; por el otro, implica que se mida el beneficio de la redistribución para este colectivo únicamente en términos médico-funcionales y que la búsqueda de la asimilación, de la normalización, sea considerado el resultado más beneficioso para ellas y para la sociedad en su conjunto. Según esto, se aumenta la igualdad (y el bienestar) cuando se mejoran o recuperan, en términos médicos, las funciones de las personas, priorizando pues estas opciones, que son escogidas por los “normales”, los no enfermos, los racionales.

Así, suele pensarse en la discapacidad como un conflicto a la igualdad, al que para abordarlo se deben reasignar recursos extraordinarios, justificándose en algún principio de solidaridad o fraternidad, que refleja la idea de la caridad que se debe a estas personas y la compasión, la pena que debe sentirse hacia ellas. En esta línea, y voy a volver a esta idea, cuando los filósofos han considerado el caso de las personas con discapacidad en relación con la justicia, lo hacen atendiendo al principio de la solidaridad o la fraternidad, a la caridad, pero no a la consideración del otro como un igual. En cualquier caso, el otro se convierte en un medio para ejercer nuestra responsabilidad, nuestro deber social.

En resumen, desde las perspectivas distributivas dominantes, las personas con discapacidades que afectan a su cognición, razonamiento, expresión o comportamiento, son consideradas “objetos morales (...) recipientes pasivos que merecen atención, asistencia y cuidado, pero no como agentes morales activos que merecen poder elegir y desarrollar sus propios planes y proyectos de vida” (Cuenca, 2012, p. 114). Sin negárseles la naturaleza de seres humano y por lo tanto de seres titulares de derechos, se les niega la capacidad de ejercerlos, una limitación que dependerá en última instancia del grado de paternalismo y caridad de cada sociedad, según el cual los sujetos capaces decidirán cuán merecedores los otros son de dicha atribución (De Asís Roig, 2007). Un postulado que encuentra fundamentación, en todo caso, en una ponderación

Pero la perspectiva de la potencialidad sigue estando determinada por el dogma de las capacidades, aunque cambia el umbral de estas. Pero siempre habrá alguien que no pueda llegar al umbral mínimo y será excluido de esta consideración. Cómo señala Cuenca, y a lo que quiero adherirme, a pesar del riesgo de la sobreextensión del estatus moral a todo ser viviente que puede implicar extender el reconocimiento del estatus moral a todo ser humano, independientemente de sus capacidades potenciales, la sobreinclusión parece un error mucho menos grave que la exclusión de este estatus a algunas personas con discapacidad. *Vid.*, Cuenca, P. (2012). Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría de los...ob. cit. En esta línea, la inclusión plena de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos implica evolucionar hacia una teoría ecológica de los derechos humanos, que probablemente dejen de ser en un futuro derechos *humanos*, para, como ya sugieren los denominados derechos de *tercera* y *cuarta generación*, ser derechos verdaderamente universales y no reducidos a lo antropológico, derechos de la tierra, de los animales o personas no humanas, derechos del universo. El futuro de la ecología de los derechos desplaza la centralidad de lo “característicamente” humano como titular único de derechos. El abandono del dogma de las capacidades y la racionalidad nos obliga también a replantearnos estas cuestiones.

del bienestar general y la libertad que favorece el primero por encima del segundo, al menos para las personas con discapacidad²⁰⁵.

Este paradigma asistencialista resulta de conceptualizar a la persona desde una definición de la dignidad humana que parte de un modelo de sujeto que se define por su capacidad. Pero este es un “modelo jerárquico del ser humano” (Palacios & Romañach, 2007), en el que los que no pueden contribuir de manera considerada efectiva a la comunidad, en términos utilitaristas y productivos, no son considerados sujetos de su propia vida.

En palabras de Urien Ortiz (2016), este paradigma asistencialista nos ha llevado a la construcción de la sociedad del *como si*. Las personas que consideramos incapaces de decidir, trabajan en centros de empleo protegido, *como si* trabajaran, reciben sueldos simbólicos, *como si* cobraran un salario ordinario, viven en residencias tuteladas, *como si* vivieran independientemente, etc. La revolución conceptual y normativa de tratar con igual consideración y respeto a todas las personas, a todas, implica una obligación de la sociedad de dejar de considerar los apoyos a las personas como una obligación social resultado de la caridad y la compasión del que ha tenido la mala suerte de tener otras características, para considerarlo un derecho de la persona. Implica ir más allá del *como si*.

En cambio, el sufrimiento y la disconformidad con sus vidas, la insatisfacción de las personas con discapacidad, no es siempre natural, no es siempre debido a la “limitación” de la diversidad funcional, sino también a la distribución asimétrica de poder, a las barreras sociales, ambientales y de actitud (Morris, 1991). Para incorporar estas experiencias de desigualdad y darles respuestas se necesitan otros enfoques.

3. Otras miradas: el enfoque de las capacidades y la justicia del reconocimiento

En este apartado voy a argumentar porque el enfoque de las capacidades de Martha C. Nussbaum (2001), en parte, y las teorías del reconocimiento, en general, responden mejor a las cuestiones particulares de justicia que conciernen a las personas categorizadas psiquiátricamente. Es mediante una concepción de la justicia que reconozca el carácter cultural y social de los problemas de salud mental, que las personas así etiquetadas pueden conseguir reparación de la discriminación histórica y estructural sufrida como colectivo. Así, las teorías a las que a continuación me referiré, ofrecen elementos para la consecución de uno de los objetivos de esta tesis que es la defensa de la necesaria reconfiguración de los principios básicos

²⁰⁵ Cabe observar que esos autores que se han preocupado por la exclusión de la discapacidad en las teorías de la justicia, en general ponen su foco en las personas con discapacidades intelectuales o cognitivas severas, y que el caso particular de las personas con discapacidad psicosocial (o con problemas de salud mental), sigue siendo ignorado en las soluciones propuestas. Cuando se ignora se asimila a la situación de las personas con discapacidad intelectual y a la de las personas con discapacidades cognitivas severas, lo que en algunos casos puede suceder, pero que no responde a las cuestiones de justicia que he señalado que conciernen particularmente a este colectivo por razón de su etiqueta diagnóstica.

del derecho para la inclusión de las personas con una discapacidad psicosocial y/o con problemas de salud mental en el derecho.

3.1. Desde el paradigma distributivo, ¿qué puede aportar el enfoque de las capacidades?

Sen es el primero en adoptar la idea de la igualdad de las capacidades básicas “como dimensión moralmente relevante, que nos lleve más allá de la utilidad y los bienes primarios.” (1988, p. 154). Desde el paradigma de la justicia distributiva, Martha C. Nussbaum desarrolla esta idea y defiende que este enfoque de las capacidades es capaz de resolver mejor los “problemas irresueltos” (2007) de las teorías de la justicia contractuales, entre los cuales la exclusión de la discapacidad²⁰⁶. El enfoque de las capacidades, inicialmente presentado como una alternativa a la economía del bienestar por el economista y filósofo Amartya Sen, es particularmente desarrollado por la filósofa política Martha C. Nussbaum. Es en este ámbito en el que entiendo que hace un aporte significativo en la conceptualización de nociones que nos pueden ayudar a explicar y entender el fenómeno social de la desigualdad en el trato a las personas con un diagnóstico psiquiátrico.

El enfoque de las capacidades de Nussbaum (2007) parte de una idea del bien que, a diferencia de la teoría de Rawls, no es considerada una cuestión individual, sino una cuestión de interés público, debe haber una concepción compartida sobre el bien que incluya el bien a los demás²⁰⁷. Según Nussbaum, la persona no vive en sociedad para satisfacer sus necesidades individuales, sino porque no concibe el vivir bien sin fines compartidos con los demás seres humanos. La filósofa asume, pues, al ser humano como un ser social y compasivo o solidario. Nussbaum también se aparta de Rawls al adoptar una noción de la dignidad más amplia. Mientras este sigue una noción kantiana de la dignidad, en la que se describe la humanidad de las personas en contraste a su animalidad, y por lo tanto en la que la personalidad se basa en la racionalidad, el enfoque de las capacidades entiende la dignidad como un concepto más amplio²⁰⁸.

La racionalidad es un aspecto del animal humano, pero no es la única ni la que define su condición de persona humana. Así, Nussbaum pone atención en las necesidades y en las características que los humanos sí comparten con otros animales, la “racionalidad y la animalidad” (2007, p. 159) aparecen como dos conceptos absolutamente unidos. Existen muchos tipos de dignidad animal, y la del tipo humano ciertamente se caracteriza habitualmente por identificarse con un tipo de racionalidad; pero, para Nussbaum, la racionalidad no debe ser

²⁰⁶ Rawls identificó que su teoría tenía serias dificultades para resolver ciertas cuestiones: la justicia entre generaciones, la justicia transnacional, la justicia para personas con discapacidades y la justicia para animales no humanos. Según Nussbaum, el primer problema fue solucionado bastante bien por el mismo Rawls, mientras que los otros son los que la filósofa analiza en su obra *Frontiers of Justice* para argumentar que su enfoque de las capacidades ofrece una mejor resolución que la teoría de Rawls a estas cuestiones. Vid., Nussbaum, Martha C., *Frontiers of Justice: Disability, Nationality...ob. cit.*

²⁰⁷ La autora construye su propuesta en contraposición a las carencias de la teoría de Rawls, por lo que en todo momento se comparan y ponen en diálogo ambos enfoques.

²⁰⁸ Desarrollo el análisis de la dignidad humana en el Capítulo IV.

idealizada y puesta en oposición a la animalidad, sino que es una forma de funcionamiento de los animales, entre otras. Junto a esto, otras características, como la sociabilidad, se conciben igualmente fundamentales en la concepción de la dignidad humana. En consecuencia, tanto las necesidades físicas como las necesidades de cuidados, por ejemplo, son consideradas características tanto de la racionalidad como de la sociabilidad humana, aspectos de nuestra dignidad, en lugar de algo que debe ser contrastado a esta. Esta idea de la dignidad sirve a Nussbaum para justificar que la sociedad no tiene como único fin la productividad, sino que hay una diversidad de intereses, preocupaciones y relaciones que dan sentido a la convivencia y a la vida en sociedad. Voy a recuperar más adelante esta idea de dignidad que propone Nussbaum, en contraposición a la visión Kantiana que domina en el derecho de la persona.

En lo que interesa ahora y a grandes rasgos, los dos conceptos en los que se basa el enfoque de las capacidades son las “funciones” y las “capacidades”. Las “funciones” consisten en “estados del ser y hechos”, que corresponden al conjunto de actividades o estados de la persona: tener un trabajo, tener salud, tener familia, ser feliz, estar intranquilo, etc.; que no pueden entenderse independientemente de las “capacidades” de la persona para realizar estos u otros estados o actividades²⁰⁹. Las capacidades, en este contexto, son las oportunidades reales o las libertades de conseguir las funciones, que no se definen solo por las habilidades personales sino por factores tanto internos como externos. Los denominados “factores de conversión” son los que indican la relación entre un recurso y la realización de las funciones, las oportunidades o libertades para transformar un bien en una función.

Sen (1992) clasificó los factores de conversión en personales, sociales y de contexto. Los personales son esos que dependen internamente de la persona, como su metabolismo, sus habilidades para el arte, su condición física, su propensión genética a enfermedades, etc.; los sociales están formados por esos que dependen del modelo de sociedad en el que se vive, tanto de las políticas públicas, de las normas sociales, como de las relaciones jerárquicas y de poder, etc.; y los contextuales son esos que derivan directamente del entorno donde uno vive. En relación con este último, Sen lo identifica con el espacio físico y ambiental, como por ejemplo el vivir en una zona con riesgo de catástrofes naturales, en una urbe rural con construcciones inestables, con polución o con la presencia o ausencia de recursos naturales, por ejemplo.

Todos y cada uno de estos factores pueden contribuir a que la persona tenga más o menos capacidades para realizar una función. A modo de ejemplo, en el ámbito que nos ocupa, una persona con un diagnóstico de esquizofrenia tendrá más o menos oportunidades o libertades (*capacidades*) para tener un trabajo o escoger el trabajo que quiere (*funciones*), según sus atributos personales, por ejemplo según cómo reaccione su biología a los medicamentos que esté tomando para su diagnóstico; según el modelo de sociedad en el que viva, por ejemplo la existencia o inexistencia de políticas públicas de empleo protegido o de apoyos al empleo o la existencia de políticas públicas de sanidad accesible y de calidad, o no; según el rechazo que provoque su condición, lo que estará asociado a las creencias y conocimientos alrededor de la causa de su diagnóstico y al estigma social que este provoque, etc.; y según el contexto concreto en el que habite, un entorno urbano próximo con mucha demanda laboral y poca oferta; o un contexto rural, incomunicado con poca demanda laboral y mucha oferta, por ejemplo. Está claro

²⁰⁹ En la versión original en inglés se utilizan los términos *functionings* para “funciones”, *capabilities* para “capacidades” y *beings and doings* para “seres y hechos”.

que la capacidad de la persona diagnosticada para satisfacer su demanda de trabajo dependerá de todos estos factores de conversión, y no solamente de la respuesta de su cuerpo al tratamiento que reciba. Precisamente en el caso que nos ocupa, los factores sociales y ambientales son centrales para la capacidad de la persona de recuperar su proyecto de vida.

En resumen, las “funciones” representan los logros, el nivel de bienestar realizado, y las “capacidades” la libertad para perseguir o conseguir el bienestar. Ambos conceptos sirven como indicadores métricos para las evaluaciones interpersonales, y pueden ser tanto subjetivos (como la felicidad) u objetivos (indicadores basados en recursos materiales). En este enfoque, la libertad y la justicia deben ser conceptualizados en términos de capacidades y constituyen fines del bienestar; mientras que las funciones son constitutivas del *ser persona* y son las que diferencian a la persona de un objeto o una planta, según un criterio subjetivo, según lo que es importante para cada uno. Así, este modelo se focaliza en los fines, en lo realizado y en las capacidades para realizarlo, entendidas holísticamente. Los defensores de este enfoque entienden que para valorar si una situación es justa, es mejor focalizarse en los fines que en los medios, pues no todas las personas tienen las mismas habilidades para transformar los medios en fines (Nussbaum, 2007).

Uno de los principios que guían este marco teórico es precisamente el reconocimiento de la diversidad humana (Khader, 2008). El reconocimiento de la diversidad humana se incorpora de dos formas en este enfoque: por un lado, valorando la pluralidad de funciones y capacidades, que son reflejo de la pluralidad humana también, pues tiene en cuenta un amplio rango de dimensiones en la conceptualización del bienestar y de los resultados del bienestar. Por otro lado, incorporando la combinación de los factores individual-socio-ambientales que influyen decisivamente en la conversión de los recursos o productos básicos en funciones, y por ende a las capacidades. Así, se reconoce no solo la diversidad humana, sino incluso la individualidad que hace que cada persona sea única, con un perfil de factores de conversión irreplicable, aunque con algunos elementos compartidos por personas con sus mismas características sociales (sexo, clase social o diagnóstico médico).

De todas formas, el enfoque de las capacidades ha sido también criticado por continuar dejando fuera esas personas con discapacidades mentales o cognitivas más profundas al establecer un umbral mínimo universal para cada capacidad de la lista, un mínimo de cada capacidad que debe ser satisfecho para todo ciudadano²¹⁰. Para Nussbaum no es necesario igualar completamente todas las capacidades, pero sí establecer un nivel por debajo del cual no puede decirse que las capacidades han sido aseguradas. Cuenca (2012) y Silver y Francis (2005), coinciden en entender que establecer un umbral para cada capacidad implica la creencia que por debajo de ese umbral las personas no son consideradas en igual dignidad, es decir, que si definimos la vida humana digna según la consideración de un nivel mínimo de las capacidades básicas, aquellos sujetos que están por debajo de este umbral, y que ni con los ajustes necesarios pueden llegar al umbral

²¹⁰ Nussbaum se diferencia de Sen, entre otras cosas, por haber establecido y abogado por la necesidad de tener una lista de capacidades centrales claramente definidas. Enumeró diez “Capacidades Humanas Centrales”: la vida, la salud, la integridad corporal, los sentidos, la imaginación y el pensamiento, las emociones, la razón práctica, la afiliación, el ser capaz de vivir con otras especies, el jugar y el control sobre el entorno (político y material). *Vid.* Nussbaum, M. C., *Women and Human Development...ob. cit.*

mínimo, son considerados sujetos inferiores o no “suficientemente parecidos a una forma de vida característicamente humana” (Nussbaum, 2007, p. 187, traducción propia).

Con estas afirmaciones, a pesar que Nussbaum pone énfasis en el argumento que es el reconocimiento de la *igual dignidad* de todos los seres humanos lo que precisamente fundamenta la satisfacción de este umbral mínimo, algunas de sus afirmaciones denotan un fuerte sesgo moral, pudiendo llegar a considerarse eugenésicas. Así, afirma la autora que una “sociedad decente” manipularía aspectos genéticos durante el embarazo, si así la persona en cuestión “no tuviera que nacer con tan graves deficiencias” (2007, p. 193, traducción propia). En cambio, dice que no sería necesario cuando hay expectativas realistas que las personas en cuestión pueden alcanzar las capacidades que se han evaluado como centrales para los humanos. Nussbaum identifica la *condición humana* con la capacidad de realizar ciertas capacidades, y pone este umbral mínimo para la *condición humana* y con ella esta concepción de humanidad al centro de su teoría²¹¹.

Por su lado, la posición de Sen (2005), que rechaza una lista predeterminada sin una previa discusión social es más democrática que la propuesta de Nussbaum. Como el autor argumenta, su rechazo a la lista de Nussbaum no está en la enumeración de las *capacidades*, sino en insistir en una lista predeterminada, invariable, escogida por teóricos, negando la participación pública y presuponiendo el universalismo de ciertos valores. En este punto, y también en la desconsideración de la vida humana que no alcanza el umbral mínimo de capacidades, Nussbaum se muestra dogmática y defensora de un punto de vista, en mi opinión, demasiado sesgado y reduccionista sobre lo que es la “buena vida”, negando o reduciendo el valor del principio de la diversidad²¹².

De todas formas, lo significativo del enfoque de las capacidades en lo que aquí nos interesa es que rechaza la idea de la dignidad humana basada en la racionalidad idealizada y las capacidades entendidas desde un enfoque únicamente médico; introduce la idea del beneficio a los otros como un bien social a perseguir, como una obligación moral; reconoce la sociabilidad como

²¹¹ Interpreto que Nussbaum se está refiriendo aquí a una concepción de “humanidad” parecida a la “condición humana” de H. Arendt, es decir, no negando su naturaleza humana, aunque sí negando cierto valor a estas vidas en cuanto ambas consideran que es la realización de ciertas actividades lo que define una vida “característicamente humana” o la “condición humana”. En esta línea, considero que Nussbaum ha valorado de forma poco profunda y nada original otro tema que aquí interesa, que es la incapacitación civil, mostrando cierta justificación moral del criterio del mejor interés y del modelo de sustitución de las decisiones. *Vid.*, Nussbaum, M. C. (2007). *Frontiers of justice: disability...ob. cit.* Nussbaum, M. (2009). The capabilities of people with cognitive disabilities. *Metaphilosophy*, 40(3–4), 331–351; y Arendt, H. (2009). *La condición humana...ob. cit.*

²¹² Como he apuntado, en parte de la comunidad sorda hay una demanda de reconocimiento identitario y cultural que no entiende la diversidad funcional como un aspecto negativo, sino al contrario, como un aspecto a reconocer y preservar. En este sentido, ha habido casos de padres/madres sordos/as que querían que sus hijos/as fueran también sordos/as. De forma parecida al enfoque de la diversidad adoptado por la comunidad sorda, una parte del colectivo de personas con diagnósticos psiquiátricos persiguen otorgar un significado positivo a su experiencia. Sobre la identidad en la comunidad sorda: *Vid.*, Pérez de la Fuente, Oscar, ‘Un dilema sobre la minoría sorda’, *Revista de Bioética y Derecho*, 2014, 125–36; y Oppenheimer, W. (14 de octubre de 2016). “Queremos que nuestro hijo sea sordo”, *El País*. Ver en: https://elpais.com/diario/2008/03/11/sociedad/1205190005_850215.html (último acceso 21 de enero de 2019).

fundamento de la humanidad; y tiene en cuenta la diversidad y el contexto en el enfoque distributivo, reconociendo la importancia de algunas medidas que podríamos identificar como medidas de accesibilidad y de apoyos, como la adecuación y la asistencia para la satisfacción de las capacidades, en el sentido que se le otorga a este término en la teoría. Estos aspectos del enfoque basado en las capacidades pueden aportar mejores respuestas a una concepción de la justicia para las personas con discapacidad psicosocial y/o con un diagnóstico psiquiátrico de lo que hacen las teorías contractuales distributivas centradas en el enfoque reduccionista.

En relación con la discapacidad y con una teoría de la justicia que encaje con el modelo social de la discapacidad, cabe hacer referencia al concepto propuesto por Sen de “funciones refinadas” para incluir el ejercicio de la elección como un elemento relevante de las funciones. Me parece una noción muy adecuada para defender la legitimidad del ejercicio universal de los derechos propuesto por la CDPD. Así, “una consideración plausible de oportunidades debe incluir el tener opciones y puede *inter alia* incluir valorar la libre elección” (Sen, 2005, p. 153, traducción propia).

La idea que la elección y las oportunidades son clave para la satisfacción de las capacidades, entronca con el polémico reconocimiento en la CDPD del derecho a ejercer los derechos como fundamento para la igualdad (art. 12). Si las capacidades, sean las que sean, representan las oportunidades de la persona de conseguir satisfacer las funciones básicas, estas últimas están directamente relacionadas con las opciones y la posibilidad de elección. Es decir, no es lo mismo, morir de hambre porque hay una hambruna que afecta tu país, que morir de hambre durante una huelga de hambre por una reivindicación política. En el primer caso la persona no tiene opciones, no puede elegir, en la segunda sí. No es lo mismo no tener hijos porque otros consideran que no tienes capacidad para ello y te esterilizan forzosamente, que decidir no tener hijos sean cuales sean las razones, en la primera la opción de no tener hijos es impuesta, en la segunda no.

El poder elegir, el tener opciones, es fundamental para poder hablar de capacidades y funciones, de oportunidades y satisfacciones. El no poder elegir es resultado de una forma de opresión, la imposición es opresión. En esta línea, siguiendo con la cuestión de la determinación de las capacidades y su relación con la elección, Anderson (1999) defiende que toda persona debería ser titular de [*be entitled to*] esas capacidades que le permitan aludir o escapar relaciones opresivas. Así, la opresión puede ser un indicador de las capacidades que cada individuo necesita satisfacer para una igual dignidad. Esta idea vincula el enfoque de las capacidades con la teoría del reconocimiento de Young que pone la opresión como eje del reconocimiento, a la que me referiré seguidamente.

3.2. Las teorías del reconocimiento: identidad y opresión

Voy a desarrollar en lo siguiente cómo las denominadas teorías del reconocimiento pueden aportar conocimiento a la comprensión de la exclusión de estos colectivos y fundamentar el cambio de paradigma de la CDPD y la incorporación del modelo social en el Derecho. Este conjunto de teorías diversas comparte el poner el foco en las relaciones de poder opresivas y en la intersubjetividad de la identidad, significan los factores sociales y contextuales y reubican

parte del problema de la injusticia en la construcción y la subjetivación de la identidad. A pesar que los teóricos que han trabajado la política de la diferencia y la teoría del reconocimiento ponen el foco de sus disertaciones, en general, en la situación de las minorías étnicas y culturales, muchos de sus postulados pueden extrapolarse a la de las personas etiquetadas psiquiátricamente y/o con discapacidad psicosocial, así como a la de las personas con discapacidad, en general.

Hay dos nociones de “reconocimiento” que nos interesan para esta disertación. Por un lado, la de Jürgen Habermas entendida en un sentido cultural socio-psicológico relativa a la identidad personal y particularmente el desarrollo que han hecho sus discípulos, Axel Honneth y Charles Taylor, sobre la conformación de la identidad mediante el reconocimiento en y por medio de grupos sociales. Por otra, la idea del reconocimiento en la política de la diferencia de Iris M. Young que pone el foco en la opresión.

3.2.a. La identidad como eje del reconocimiento: consideraciones des de Honneth

La idea del reconocimiento desarrollada desde la intersubjetividad como un elemento que impacta en el desarrollo de las estructuras normativas morales, jurídicas y políticas, nos ayuda a situar el desarrollo de la identidad personal al centro de nuestra problemática, que está íntimamente relacionada con la identificación del sujeto con un grupo social rechazado. Según Taylor (citado por Siep, 2014, p. 11), la finalidad del desarrollo de la personalidad está estrechamente vinculada con la determinación personal, por lo tanto con valoraciones personales, sobre el valor de algo para alguien. El reconocimiento es una condición para la autorrealización (Siep, 2014).

Comparto en esta tesis que el individuo necesita del otro para construir su identidad estable y plena y la finalidad humana no es el desarrollo máxime de sus capacidades sino la autorrealización entendida como el establecimiento de una determinada relación con uno mismo que incluye una concepción personal del bienestar, de la buena vida (Honneth, 1997). Este autor analiza los procesos de exclusión y dominación de grupos que son sometidos o tratados discriminatoriamente en virtud de ciertas condiciones estructuralmente asentadas.

Así, establece tres modelos de reconocimiento intersubjetivo: el amor, la solidaridad y el derecho. El amor, que abarca todas las relaciones de afectividad entre pocas personas; la solidaridad, que se refiere a la autoestima en relación con la estimación de los otros hacia la persona que, a pesar de ser un sentimiento individual del valor de uno mismo, está vinculado al sentimiento de orgullo de pertenencia a un grupo que es valioso para la sociedad en su conjunto y es reconocido como tal; y el derecho, que se refiere al reconocimiento público del individuo como sujeto con expectativas de ser reconocido como agente moral y capaz de interacción legítima e igual con los demás.

El autor identifica esas manifestaciones de menosprecio o desprecio que corresponderían a la negación de cada una de las formas de reconocimiento mencionadas y que “no consiste[n] solamente en la limitación violenta de la autonomía personal, sino en su conexión con el sentimiento de no poseer el estatus de un sujeto de interacción moralmente igual y plenamente valiosos” (Honneth, 1997, p. 163). Seguidamente, relacionaré algunas situaciones con las que se encuentran o viven las personas con problemas de salud con cada una de las manifestaciones

de menosprecio identificadas por Honneth para dar cuenta cómo en el tratamiento a este colectivo se descuidan los tres ámbitos de reconocimiento, manifestándose las formas de desprecio correlativas a estos y resultando en la exclusión de las personas psiquiátricamente diagnosticadas de las tres categorías intersubjetivas del reconocimiento:

a) Del amor. Este reconocimiento remite a la dimensión de las relaciones afectivas primarias más íntimas, las que suelen desplegarse en el espacio familiar, de pareja o de amistad. Las expresiones correlativas de menosprecio identificadas con relación a este ámbito son el maltrato y la violación; dos formas de violencia que afectan directamente la integridad física y psíquica. Estas pueden adoptar, entre otras, diferentes expresiones de violencia directa o indirecta, entre ellas la negligencia, la violencia de género, la tortura y los tratos denigrantes o el estigma.

La violencia contra las personas con diagnósticos psiquiátricos en sus entornos y bajo diversas formas supera de forma desproporcionada la violencia que pueda ser ejercida por ellas²¹³. Las personas con diagnósticos psiquiátricos son víctimas de violencia en una proporción mucho mayor a la de la población general. Los estudios sugieren que las personas con ciertos diagnósticos de trastornos mentales severos tienen más posibilidades de ser atacadas, violadas o asaltadas con violencia que la población general, que cifran entre más del doble de posibilidades hasta cifras que cuentan hasta once veces más de posibilidades de ser víctimas de actos violentos que la población general (Hiday, Swartz, Swanson, Borum, & Wagner, 1999; Teplin, McClelland, Abram, & Weiner, 2005); la victimización de los sujetos así categorizados cifra también un mayor riesgo de morir por homicidio (Hiroeh, Appleby, Mortensen, & Dunn, 2001; Hodgins, Alderton, Cree, Aboud, & Mak, 2007); y sin lugar a dudas por suicidio, la forma más extrema de violencia contra uno mismo. En relación concreta a la violencia de género, varias investigaciones en España muestran como 3 de cada 4 mujeres diagnosticadas con “enfermedades mentales severas” ha sufrido violencia en el ámbito familiar o de la pareja alguna vez, con una probabilidad entre 2 y 4 veces mayor respecto la población general de mujeres de sufrir violencia de género, más del 50% ha sido victimizada por los familiares en el último año, más del 40% ha sufrido violencia sexual y más de la mitad que ha estado en pareja ha sufrido violencia física (González Aguado et al., 2013; Gónzalez Cases, 2011).

A estas formas de violencia directa hay que añadir la violencia indirecta causada por el estigma y la discriminación estructural. En relación con la violencia de género, una consecuencia del estigma que sufren las mujeres, es la invalidación del discurso de la violencia sufrida, dando por sentado que por tener cierto diagnóstico la persona está mintiendo en su experiencia o incluso que esa actitud de maltrato es justificable por parte del maltratador (Almendros, Munilla, & Bernabeu, 2015).

²¹³ Hay mucha literatura e investigaciones sobre la cuestión de la violencia, particularmente de la violencia ejercida, pero también de la violencia recibida por personas con problemas de salud mental, menos de la relación entre ambas, por lo que me limito a referenciar alguna de ellas. Para una revisión más exhaustiva sobre la violencia que sufren las personas con problemas de salud mental, *Vid.*, López, Marcelino, Margarita Laviana, y Andrés López, ‘Estigma social, violencia y personas con trastornos mentales graves’, 2008, pp. 187–208.

En cambio, como sabemos, estas personas son normalmente identificadas como agentes perpetradores de violencia. Así, la mayor preocupación pública respecto este colectivo es el riesgo que implican para la sociedad, una imagen que han ayudado a difundir los medios de comunicación, con usos a menudo incorrectos de la terminología, peyorativos y relacionados particularmente con ideas de peligrosidad e impredecibilidad (López, M., et. al., 2008; Roth Edney, 2004); lo que impacta en la forma cómo se definen las políticas públicas que les afectan, las prácticas clínicas, y en general las relaciones sociales con ellos.

Se dibuja una imagen de violencia causal entre diagnóstico psiquiátrico y violencia que los estudios que se han llevado a cabo al respecto ponen en entredicho. No se ha podido evidenciar una relación directa entre ser diagnosticado con un problema de salud mental severo y cometer más actos de violencia que la población general; aunque sí se han identificado tasas de violencia ligeramente mayores en las que el diagnóstico es un elemento correlacional de esta; es decir, un factor que cuando se da junto con otras circunstancias, como principalmente situaciones de adicción o entornos de violencia y riesgo social, puede incrementar la probabilidad del ejercicio de la violencia (Eric B Elbogen & Johnson, 2009; Fazel et al., 2009; Hodgins et al., 2007; Witt, van Dorn, & Fazel, 2013). Sin embargo, esta relación entre violencia y diagnóstico psiquiátrico, que es pequeña en comparación con las ratios generales de violencia, ha sido magnificada en el imaginario social de la población general. Así, esta creencia estereotipada, según la cual las personas con diagnósticos psiquiátricos son impredecibles y peligrosas sigue vigente en la actualidad. Este imaginario es parte del estigma que sufren las personas con diagnósticos psiquiátricos, una forma de violencia indirecta tan desgarradora que no solo afecta todos los ámbitos de su vida, sino que modula las creencias que las personas con problemas de salud mental tienen sobre ellas mismas, lo que se denomina el autoestigma, imprimiéndose en su identidad, modulándola.

En definitiva, las personas con diagnósticos psiquiátricos graves tienen muchas probabilidades de sufrir violencia, tanto en el entorno familiar como social: son víctimas, más que perpetradores de violencia, aunque el imaginario social y los medios de comunicación promuevan una imagen que contradice esta evidencia; en consecuencia, sus redes personales son pobres; sufren discriminación, victimización y desvaloración también en el ámbito personal, lo que es otra forma de violencia y maltrato, de negación del reconocimiento por amor²¹⁴.

b) De la solidaridad. Esta forma de reconocimiento hace referencia a la valoración de ciertos rasgos de una persona como positivos, al valor social de la persona en el marco de cierta sociedad. Para ello, es necesario que haya un proyecto de sociedad compartido en el que puedan valorarse las diferentes contribuciones de sus miembros a la realización de los objetivos sociales determinados por la comunidad. Las formas de

²¹⁴ En particular, se les desvaloriza en este ámbito en relación con eso que tiene que ver con el cuidado de otro. Hay una negación social, que se inicia muchas veces en la propia familia, de las capacidades de la persona con problemas de salud mental para formar una familia o tener pareja, se les recomienda no tener hijos (por más que nada tenga que ver su diagnóstico con su capacidad parental), se les retira la custodia de sus hijos cuando ya los tienen o se les ponen barreras a la adopción en razón de su diagnóstico.

menosprecio en relación con este reconocimiento serían la deshonra, la indignidad o la injuria; es decir, las referencias negativas sobre el valor social de un grupo o de una persona. Entre las manifestaciones concretas de estas formas de menosprecios algunos autores señalan las ofensas infundadas, el ostracismo o los impedimentos sociales para participar en la vida pública (Morales Aguilera & Vallés González, 2013).

En el ámbito de la categorización psiquiátrica, este menosprecio se puede manifestar a través del imaginario social discriminatorio y reduccionista hacia la persona con padecimiento psíquico que ya he señalado a lo largo de esta tesis, identificándolo con la incapacidad, la enfermedad, el riesgo, etc., expresado en términos peyorativos o compasivos. Morales Aguilera y Vallés González (2013) identifican la negación de la diferencia en el discurso hegemónico de la normalidad como otra forma de no reconocimiento, de desvaloración social e indignidad. Esta desvaloración social del “loco”, del “enfermo mental” tiene efectos devastadores en la autoestima de la persona afectada (Link, 2001), en el auto-reconocimiento.

c) Del derecho. El reconocimiento jurídico se expresa con el reconocimiento del individuo como sujeto de derechos, como persona que participa en las relaciones jurídicas, lo que implica un reconocimiento recíproco, un reconocimiento del otro como un igual en esa relación. Solo somos sujetos jurídicos plenos cuando se nos reconocen derechos, pero también obligaciones, cuando se nos reconoce, pues, capacidad para responsabilizarnos de nuestros actos. Solo entonces hay un reconocimiento del otro en la relación. La experiencia del reconocimiento en el derecho conlleva poder pensarse como sujeto facultado para participar en este proceso, en las relaciones jurídicas que implica la vida en sociedad.

Las expresiones del menosprecio de este reconocimiento consisten en la desposesión o la exclusión de los derechos. Estas se expresan, en general, como limitaciones en la integridad social y en la autonomía personal, lo que implica sentimientos de no poseer el estatus de sujeto pleno; es decir, la autopercepción que uno tiene un valor moral inferior a los demás. Estas formas de menosprecio pueden operar como una negación explícita en el derecho positivo del reconocimiento de algunos derechos o de su restricción por razón de una condición concreta, como el diagnóstico psiquiátrico. O bien, pueden darse en formas más estructurales, con un entramado legal que, sin ser directa y explícitamente excluyente, impida o ponga obstáculos a la igual participación en la sociedad de la persona, porque sus fundamentos parten de la desconsideración como un igual de las personas que tienen ciertos atributos, como he apuntado que sucede en la consideración del sujeto moral y el ciudadano pleno en el caso de Rawls.

Como he ido señalando con continuas referencias legales, las personas con padecimiento psíquico sufren ambas formas de menosprecio en el derecho. El ordenamiento positivo limita el ejercicio de su autonomía personal por razón de su diagnóstico. Estas limitaciones tienen lugar especialmente en el ámbito sanitario, donde los niveles de violencia permitida por el derecho, y en ocasiones me atrevería a decir *exigida*, hacia las personas con problemas de salud mental, son incomparables a las que se puedan ejercer sobre ningún otro colectivo de forma institucionalizada y con amparo

legal. Un amparo legal para las prácticas que se contraponen, en muchas ocasiones, al desamparo legal sobre las personas que las sufren.

En relación con la desposesión de derechos por restricción de la autonomía personal en el ámbito de la atención a la salud, no tengo conocimiento de país en el mundo que no permita la restricción de la libertad por razón de “trastorno psíquico” o afines. Durante los ingresos forzados, la mayoría de legislaciones permiten, a su vez, la aplicación de algún tipo de tratamiento cuando no la aplicación de alguna “práctica terapéutica” de forma involuntaria. Algunas legislaciones siguen permitiendo la aplicación involuntaria de terapias electro-convulsivas (TEC, conocido vulgarmente como *electroshock*) o la práctica de cirugías lobotómicas, cuando no otros tratamientos altamente invasivos²¹⁵. Mientras que la mayoría regulan o legitiman (al no regularlo ni prohibirlo), diversas formas de contención o restricción del movimiento de las personas ingresadas.

Se distinguen tres formas de contención, la mecánica, la física y la farmacológica: a) La contención mecánica, consiste en atar a una persona mediante el uso de dispositivos mecánicos, pueden ser cinturones preparados especialmente para ello, u otros artilugios, con cadenas en países sin recursos, por lo general en una cama, aunque en sociedades sin recursos también en árboles, columnas, rejas u cualquier otro lugar que cumpla la función. b) La contención física, consiste en inmovilizar entre tres, cuatro, cinco o más personas a la fuerza a otra persona normalmente aplastándola contra el suelo. c) La contención farmacológica consiste en inyectar medicación sedante o calmante a una persona para inmovilizarla.

En todos los países de Europa se practican una, dos o las tres formas de contención. En algunos países se ha prohibido alguna de estas formas de contención, y se prioriza alguna otra de ellas²¹⁶. En otros países de la región europea, se han desarrollado iniciativas legales y/o políticas los últimos años para minimizar y controlar el uso de este tipo de medidas coercitivas²¹⁷, y otras experiencias demuestran que es posible el

²¹⁵ No hay consenso sobre su uso ni una tendencia legislativa sobre el mismo. Algunos países lo prohíben, otros lo permiten bajo estrictos criterios, y otros lo practican sin regularlo o lo regulan de forma laxa. En España, su uso está permitido y estandarizada su práctica. Voy a analizar en más detalle la regulación en materia de las garantías de derechos en las prácticas psiquiátricas en salud mental en España en el Capítulo VII.

²¹⁶ Por ejemplo, en Islandia no se practican el TEC, ni las lobotomías desde los años 60 y está prohibido por ley el uso de la contención mecánica. En otro contexto, en Reino Unido, el Código de Práctica prioriza el uso de la contención física a la contención mecánica, que se entiende como un último recurso de uso excepcional, art. 26.76, *Mental Health Act 1983: Code of Practice* (versión revisada vigente desde abril de 2015) [Ley de Salud Mental 1983: Código de Prácticas, traducción propia]. Ver en: <https://www.gov.uk/government/publications/code-of-practice-mental-health-act-1983> (último acceso 6 de diciembre de 2018). Sobre Islandia, *Vid.*, Gudmundsson, Óttar, ‘History of Icelandic Psychiatry’, *Nordic Journal of Psychiatry*, 66 (2012), 25–30.

²¹⁷ Ej., en Italia, Finlandia, Suecia o Holanda. En España, se ha desarrollado en el ámbito geriátrico la *Norma Libera Care* que partió del trabajo doctoral de Ana Urrutia y su experiencia de cuidados en la Fundación Cuidados Dignos, para el cuidado sin sujeciones en residencias geriátricas, y está siendo explorado actualmente como extrapolarla y adaptarla al cuidado a la salud mental. *Vid.*, Urrutia Beaskoa, Ana, *NORMA LIBERA-CARE. Sistema de gestión de la Calidad de vida en el cuidado en centros de atención sanitaria, social y sociosanitaria*, 2014. Ver en: <http://www.cuidadosdignos.org/que-hacemos/> (último acceso 29 de marzo de 2019); y *Vid.*, Sampietro, Hernán María, Raquel Ruiz Íñiguez, Francisco Eiroa-Orosa, y Ana Carretero Moreno, ‘¿Es posible cuidar sin contención mecánica? Alternativas al uso de la

cuidado y el abordaje a la salud mental sin coerción²¹⁸. Ninguna está libre de riesgos para la persona que la sufre, reportándose cada año muertes durante o posteriores al uso de las contenciones²¹⁹.

Junto con el aislamiento, estas son algunas de las formas más evidentes de violencia institucional que sufren las personas con problemas de salud mental al marco de la atención sanitaria. Algunas regulaciones son más estrictas en relación con el uso de estas *prácticas* y prevén más garantías para las personas a quienes se les imponen, algunas restringen su uso a situaciones extremas. En otros contextos, su uso está normalizado o invisibilizado²²⁰. El nivel de normalización o invisibilización social se refleja en el hecho que, o bien no existe normativa que regule la aplicación de estas prácticas de forma que se garanticen los derechos de la persona, o bien no existen mecanismos

contención mecánica en las unidades de hospitalización psiquiátrica', en *XXXIII Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental*, 2016, Poster. Voy a volver a la cuestión de las contenciones y su regulación en España en el Capítulo VII en el análisis normativo español.

²¹⁸ En el ámbito de la atención psiquiátrica sin coerción destaca la experiencia finlandesa Open Dialogue, ya comentada, en la que hay una minimización del uso del tratamiento involuntario y coercitivo próximo a su completa abolición. Ver más en: <http://open-dialogue.net/> (último acceso en 29 de marzo de 2019).

Experiencias similares de atención sin contención están funcionando también en Italia. Ver noticias en: <https://www.radiocittadelcapo.it/archives/psichiatria-modena-festeggia-la-contenzione-zero-193495/> y en (último acceso en 29 de marzo de 2019).

²¹⁹ No hay datos claros sobre las muertes producidas durante o posteriormente a las contenciones en los ingresos, pero cada año se reportan muertes en estas circunstancias. Un caso mediático en España es el de la muerte de una mujer de 26 años después de haber sido contenida por más de 70 horas en una unidad psiquiátrica, a pesar de no haber sido diagnosticada psiquiátricamente, pero cuyo ingreso fue desencadenado por los antecedentes psiquiátricos de sus padres. Un caso que evidencia, de nuevo, el estigma y algunas de las consecuencias más terribles de este y del abuso de las prácticas coercitivas. López Trujillo, N. (19 de abril de 2019), "Andreas murió de meningitis tras 75 horas atada en la unidad psiquiátrica del Hospital Central de Asturias, El País. Ver en: https://elpais.com/sociedad/2019/04/18/actualidad/1555612101_291957.html (último acceso 25 de abril de 2019); y Confederación Salud Mental España, *Informe sobre el estado de los derechos humanos de las personas con trastorno mental en España 2017* (Madrid, 2018).

Un estudio en el Reino Unido indica que entre 2000 y 2013 el 78% de las muertes producidas durante ingresos psiquiátricos eran de personas contenidas o que habían sido contenidas en las horas previas. El mismo estudio apunta también a cómo muchas de estas muertes en unidades psiquiátricas se informan como "muertes por causas naturales", con unas ratios altamente superiores a las que suceden en otros espacios de detención. Entre 2000 y 2012 el *Independent Advisory Panel on Deaths in Custody* (IAP) [Panel Consultivo Independiente sobre Muertes en Detención/Custodia, traducción propia] en Reino Unido, contaba 3270 muertes por causas naturales entre pacientes ingresados en unidades psiquiátricas, en comparación con 1212 muertes por estas mismas causas en la cárcel o 133 en custodia policial. Vid., INQUEST, *Deaths in Mental Health Detention: An Investigation Framework Fit for Purpose?* (London, 2015).

²²⁰ Hace una década el uso de "camas enjauladas" era habitual en los hospitales psiquiátricos en los antiguos países miembros de la Unión Soviética, entre ellos en Estados dentro de la Unión Europea, como República Checa, Hungría y Eslovenia. Más preocupante incluso que el propio uso de las "camas enjauladas" es la no percepción de estas como problemáticas por muchos profesionales y políticos, así como el abuso en el uso de estas formas de coerción, según cuentan los pacientes y expacientes. Vid., Mental Disability Advocacy Center, *Cage Beds: Inhuman and Degrading Treatment or Punishment in Four EU Accession Countries* (Budapest, 2003).

para satisfacer estas garantías²²¹. A modo de ejemplo, en España es habitual el uso de las contenciones mecánicas en las unidades de agudos y en las urgencias psiquiátricas, así como en otros espacios de privación de libertad como los centros penitenciarios, los centros residenciales geriátricos, etc. De hecho, un estudio de Ramos Brieva de 1999 señalaba que solo el 6% del total de contenciones mecánicas se daba en pacientes adultos psiquiátricos ingresados, siendo el porcentaje más alto en residencias geriátricas (entre el 31 y el 59%), un 30% en urgencias psiquiátricas y un 23% en hospitalizaciones psiquiátricas infantiles (citado en García Alvarez, 2014 p. 65). En este sentido, hay muchos datos que demuestran que el uso de medidas coercitivas varía dependiendo del centro en el que uno sea asistido, inclusive dentro de una misma región, lo que señala que estos son evitables y dependen más probablemente de una cultura de servicios y cuidados que de una política o legislación. Sin embargo, en España, no hay un desarrollo legislativo que garantice los derechos de las personas durante el uso de estas prácticas, lo que voy a desarrollar en el Capítulo VII.

La desposesión de los derechos y la exclusión que se deriva de las restricciones en la autonomía personal a las personas con problemas de salud mental, no tienen lugar solamente en el ámbito sanitario, sino que en muchas ocasiones se extienden a todos los aspectos de sus vidas, siendo la incapacitación civil la máxima expresión jurídica de esta restricción de la autonomía por ley. Una institución que afecta de forma desproporcionada a las personas por razón de un diagnóstico psiquiátrico²²².

3.2.b. La opresión como eje del reconocimiento: consideraciones desde Young

Según M. Young (2000), la opresión es una condición de grupos, esos impedimentos que sufren algunos grupos debido a barreras estructurales; tiene un carácter sistemático y no es necesariamente el resultado de la opresión consciente e intencionada de un grupo sobre otro. El poder no se ejerce solo mediante leyes y políticas públicas, sino que es también el resultado de prácticas educativas, de consensos sociales incuestionados, del paradigma científico que establece un modelo de normalidad, de ejercicios inconscientes de comunicación, de la aplicación diaria de estereotipos en las conversaciones, de prácticas que a menudo son

²²¹ En este sentido, Steinert apunta a una variabilidad del uso de la contención y el aislamiento en hospitales psiquiátricos de Países Bajos y Alemania de entre el 0% y el 35,6%. En un estudio comparativo europeo se señalaba que en residencias de mayores esta varía del 2,2% al 39,6%, correspondiendo la última cifra a España. *Vid.*, respectivamente, Steinert, Tilman, Eric O. Noorthoorn, and Cornelis L Mulder, 'The Use of Coercive Interventions in Mental Health Care in Germany and the Netherlands. A Comparison of the Developments in Two Neighboring Countries', *Frontiers in Public Health*, 2 (2014); y Liunggren *e* *at* citado por García Alvarez, M. A. (2014). La contención física de pacientes: cuestiones éticas y legales. *Átopos: Salud Mental, Comunidad y Cultura*, 65, p. 17.

²²² Para que sirva como ejemplo, el 49% de las personas tuteladas por *Support*, la Fundación tutelar de les comarcas gerundenses [*Fundació Tutelar de les comarques gironines*], lo forman personas con un diagnóstico de trastorno mental. *Vid.*, Campus Arnau Escala, Gabinet d'Estudis Socials: *Estudi del Retorn social de la inversió de la Fundació Tutelar de les Comarques Gironines*, 2017.

concebidas como “normales”, incluso como tolerantes. Desde esta visión comprensiva y estructural, la opresión incluye:

[L]as grandes y profundas injusticias que sufren algunos grupos como consecuencia de presupuestos y reacciones a menudo inconscientes de gente que en las interacciones corrientes tiene buenas intenciones, y como consecuencia también de los estereotipos difundidos por los medios de comunicación, de los estereotipos culturales y de los aspectos estructurales de las jerarquías burocráticas y de los mecanismos de mercado; en síntesis, como consecuencia de los procesos normales de la vida cotidiana (Young, 2000, p. 75).

Para superar este tipo de opresión arraigada en las relaciones sociales, en la cultura, en el quehacer diario e inconsciente, sabemos que no es suficiente el cambio de leyes y políticas públicas. Pero el Derecho ha sido y es un instrumento de transformaciones sociales, por lo que, aunque necesariamente deberá ir acompañado de cambios más profundos, el reconocimiento del Derecho de las formas de opresión estructurales que ejerce y su reparación, entre otras la desestereotipación, es un primer paso hacia la desopresión de las personas diagnosticadas psiquiátricamente.

En lo siguiente, voy a argumentar porque el concepto de opresión, en la forma cómo lo ha descrito Young, nos sirve para defender un tipo de Derecho que, para romper con la opresión que ejerce, necesariamente deberá liberarse de los estereotipos de los que está impregnado y adoptar un modelo que incluya la plena participación de las personas con discapacidad psicosocial y de esas con problemas de salud mental mediante su reconocimiento como iguales, lo que aporta argumentos a la defensa del derecho a ejercer los derechos como aspecto fundamental para la igualdad²²³.

Mientras que la opresión sobre algunos grupos, como las mujeres o las personas negras, es ampliamente reconocida en la actualidad, no sucede lo mismo con la opresión ejercida sobre otros colectivos, como con las personas con un diagnóstico psiquiátrico. Pero, si a ninguna forma particular de opresión debe asignársele “prioridad causal o moral” (Young, 2000, p. 76) ¿por qué algunos colectivos, que claramente han sufrido exclusión por razón de su condición, no son incluidos como categorías “sospechosas” de discriminación en el derecho antidiscriminatorio, disfrutando, así, de las garantías adicionales que esta clasificación implica²²⁴.

²²³ En el Capítulo V desarrollaré el contenido e interpretaciones del artículo 12 de la CDPD que nos remite a esta idea del “derecho a ejercer derechos”.

²²⁴ La discapacidad no aparece como categoría “sospechosa” de discriminación en un tratado de derechos humanos hasta el Convenio de los Derechos del Niño (CDN, 1989), y no vuelve a aparecer hasta la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006). Por su parte, el diagnóstico psiquiátrico o la “enfermedad mental” no son reconocidas como categorías sospechosas de discriminación, de forma específica y desvinculadas de la discapacidad, en ningún tratado vinculante de derechos humanos, aunque sí en normativa *soft law*, como los *Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental*, adoptados por Naciones Unidas en 1991, que prohíben en su Principio 1.4 “la discriminación por motivo de enfermedad mental”, que se repetirá más adelante en otros documentos no vinculantes de derechos humanos. Voy a volver a esta cuestión más adelante en el análisis sobre la igualdad en el Capítulo IV y en el análisis del desarrollo del marco internacional de derechos humanos en el Capítulo V.

La inclusión tardía de la discapacidad como categoría “sospechosa” de discriminación, y la pendiente inclusión de la “enfermedad mental” o el “diagnóstico psiquiátrico” como tal, es el reflejo de la invisibilidad social en la norma, del no reconocimiento de la opresión estructural que vive el colectivo como consecuencia de ser considerado dentro de una u otra categoría. Por el contrario, vista como algo “normal”, cuando no necesario. El Derecho, desde los derechos humanos regulados hasta la teoría del derecho, legitima los estereotipos y las prácticas que reinan en la sociedad que no son comprendidas por sus miembros como dañinas, sino al contrario, son normalizadas. La normativización de los estereotipos en el Derecho colabora a esta normalización y a la invisibilización de los colectivos, invisibles también en la sociedad, ignorando sus necesidades, sus demandas y la reparación de las prácticas discriminatorias. Por el contrario, perpetuando ciertos prejuicios negativos que se le han atribuido tradicionalmente.

Young (2000) sistematiza varias formas de opresión que sirven como criterios para determinar si un grupo está oprimido. En lo siguiente voy a aplicar estos criterios al tratamiento jurídico del colectivo de personas con un diagnóstico psiquiátrico para demostrar la opresión particular que sufren por razón de esta categorización. Para el desarrollo de los criterios, la autora estudia cómo los movimientos sociales han utilizado este concepto en sus luchas, identificando las similitudes en las formas en las que los distintos grupos experimentan opresión, y los sistematiza en las “cinco caras de la opresión” (2000, p. 71), con las que se refiere a las cinco formas en las que esta se evidencia.

Entiende la autora que uno solo de los criterios sirve para identificar a un grupo como oprimido, pero a su vez cada persona perteneciente a ese grupo puede verse sometida a diferentes formas de opresión, por ser parte, a su vez, de otros grupos. Así, no sufrirá la misma opresión una mujer negra con un diagnóstico de esquizofrenia, que un hombre blanco con un diagnóstico de esquizofrenia. Ambos compartirán seguramente una forma de arbitrariedad opresiva derivada de su diagnóstico, pero no otras derivadas de su género o del color de su piel.

3.2.c. Las caras de la opresión a las personas con problemas de salud mental

Las *cinco caras de la opresión* identificadas son: la explotación, la marginación, la falta de poder, el imperialismo cultural y la violencia. Young relaciona estrechamente las tres primeras formas de opresión con la división social del trabajo y el valor que se asigna a las personas social e institucionalmente en las relaciones, según su lugar en el mercado. Son relaciones de poder concretas entre las personas que señalan quiénes son los prescindibles y los no prescindibles en este marco neoliberal. Así, definen directamente la vida material de las personas, los recursos a los que pueden acceder y sus oportunidades para ejercer y desarrollar libremente su personalidad y capacidades, pero indirectamente también su reconocimiento social, jurídico e incluso su identidad. El imperialismo cultural y la violencia sistemática son formas menos obvias de opresión porque impregnan todo el sistema, empezando por el lenguaje y los imaginarios sociales.

Seguidamente, y siguiendo las descripciones de Young sobre cada una de estas formas de opresión, señalo cómo las sufren las personas con problemas de salud mental por razón de su diagnóstico, a veces también por la etiqueta de la discapacidad. Opresiones que entiendo que

son mantenidas por el Derecho. En este sentido, voy a apuntar algunas referencias a la regulación jurídica en España.

i. Explotación

La explotación hace referencia a la persistencia de las diferencias de clase en el sistema capitalista en las relaciones sociales, a pesar que la norma legal ya no haga diferencias aparentes según estas categorías. Como sabemos, en las sociedades feudales o esclavistas, la diferencia de clases estaba legalmente prevista y legitimada por ideas sobre la inferioridad natural atribuida a algunos colectivos.

El fenómeno de la explotación se puede explicar desde una óptica distributiva, fijándonos en los resultados sobre la distribución de los recursos que genera un determinado proceso; es decir, la explotación como una distribución desigual de riqueza material y otros recursos, “basada en los grupos y estructuralmente persistente” (Ackerman, citado por Young, 2000, p. 93). O bien desde una perspectiva que pone la relación al centro, las estructuras coercitivas que generan resultados distributivos desiguales permitidas por las instituciones sociales, y legales, que permiten que unas pocas personas acumulen recursos mientras que otras son limitadas en este mismo proceso. Según Young (y otros como Reiman, Buchanan y Holmstrom, citados por Young, 2000, p. 93), la injusticia de la explotación radica precisamente en las instituciones que mantienen el modelo coercitivo de distribución desigual, pues, aunque se dé una redistribución de los recursos, mientras persistan las instituciones y prácticas de toma de decisiones coercitivas, se volverán a crear desiguales distribuciones de recursos. Este enfoque de la relación justifica que se persiga la justicia con la transformación de las relaciones, más allá de la mera (re)distribución.

En relación con las personas con un diagnóstico psiquiátrico, una situación que comparten con las demás personas con discapacidad psicosocial o intelectual, es su exclusión del modelo de trabajo actual, pues no son considerados seres productivos, en términos capitalistas. Así, es difícil identificar como colectivo explotado a un grupo de personas que, de hecho, son excluidas por razón de su condición de la posibilidad, valga la paradoja, de ser explotados, pues se les niega *ex ante* la entrada a la relación social que lleva a la explotación. En este punto, cabe considerar dos cuestiones que afectan de forma particular a las personas con diagnósticos psiquiátricos y/o discapacidad psicosocial: por un lado, un número importante de personas con un diagnóstico psiquiátrico son incapacitadas judicialmente, *por razón de una “enfermedad o deficiencia” que les imposibilita autogobernarse*, según establece el art. 200 del CC en España²²⁵ y, por otro lado, las medidas previstas legalmente para el acceso al empleo no están pensadas para las limitaciones que puede encontrar una persona con problemas de salud mental.

Voy a desarrollar estos argumentos basándome en el ejemplo de la regulación española sobre esta materia. Por un lado, como venía diciendo, la declaración de “incapacidad” de entrada limita las posibilidades de trabajar de la persona así categorizada. La normativa laboral en España exige tener capacidad para contratar, es decir, capacidad de obrar para obligarse en un

²²⁵ Art. 200: “Son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma.”

contrato (artículo 7 de la Ley del Estatuto de los Trabajadores)²²⁶. Aun teniendo la capacidad de obrar limitada judicialmente, la persona puede ejercer los derechos y cumplir las obligaciones derivadas de un contrato si su representante legal le autoriza expresa o tácitamente²²⁷. La misma condición se exige para entrar en una relación laboral en un centro especial de trabajo, según establece el art. 3 del Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio, por el que se regula la Relación Laboral de Carácter Especial de los Minusválidos que trabajen en Centros Especiales de Empleo (RDLCE, en adelante). En este sentido, en España se prevén dos modalidades de empleo para las personas con discapacidad: el ordinario y el protegido²²⁸.

El empleo protegido puede desarrollarse: a) en un centro especial de empleo²²⁹; o b) en un enclave laboral.

- a) Los centros especiales de empleo (CCE) son empresas públicas o privadas en las que el 70% de la plantilla está formada por personas con discapacidad. El empleo que se ofrece es remunerado, en principio igual que el de los trabajadores ordinarios, excepto cuando el contrato es de bajo rendimiento, entendiéndose como tal “aquel en el que el trabajador minusválido, aun prestando sus servicios durante una jornada de trabajo normal, lo hace con un rendimiento inferior al normal en un 25 por 100 (...), con la correspondiente disminución del salario” (art. 12 RDLCE). Además, la norma restringe los incentivos para estimular el rendimiento (art. 12 RDLCE), así como la realización de horas extraordinarias (art. 13 RDLCE). La norma justifica estas limitaciones para “evitar un riesgo para la salud del trabajador o su integridad física o moral” (art. 12 RDLCE). Es decir, prima el bien jurídico a la salud

²²⁶ Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores (Ref: BOE-A-2015-11430).

²²⁷ Alguna doctrina entiende que el derecho a obligarse en la relación laboral beneficia al “incapaz”, por lo que este debe poder otorgar su consentimiento. Es decir, el libre desarrollo de la personalidad y la dignidad de la persona exigirían, según esta línea doctrinal, que las restricciones a las actuaciones del incapaz declarado sean las mínimas y estrictamente necesarias, por lo que no tendría sentido la prohibición de la capacidad de obligarse laboralmente de la persona incapaz. Pero, a la práctica, es habitual que las sentencias que determinan la incapacitación se pronuncien sobre la capacidad o no de la persona para suscribir contratos laborales. Sin embargo, recientemente el Tribunal Supremo ha iniciado una línea doctrinal en la que distingue claramente falta de capacidad por incapacitación y falta de capacidad natural. En esos actos en los que el declarado incapaz tenga capacidad natural para prestar consentimiento, debe poder hacerlo por sí mismo. En este sentido, y en concreto en los casos analizados por el Tribunal en relación con el matrimonio, *Vid.*, entre otras, STS, 235/2015, de 29 de abril; STS 3923/2017, de 8 de noviembre; y STS, 145/2018, de 15 de marzo.

²²⁸ Sobre la situación, así como la efectividad de la incorporación y el mantenimiento del trabajo en el empleo ordinario y protegido en relación con las personas con problemas de salud mental, *Vid.*, Anderson, Robert, Richard Wynne, and David McDaid, ‘Vivienda y empleo’, en *Salud mental en Europa: Políticas y prácticas*, ed. by Martin Knapp, David McDaid, Elias Mossialos, and Graham Thornicroft (Rubí (Barcelona): Open Universtiy Press, 2007), pp. 309–41.

²²⁹ Regulados en el Real Decreto 2273/1985, de 4 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de los Centros Especiales de Empleo definidos en el artículo 42 de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social del Minusválido (Ref: BOE-A-1985-25591, en adelante LISMI). El Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social deroga la LISMI y desarrolla el derecho al trabajo (arts. 35 a 47), pero no deroga el RLCE, que sigue vigente y es modificado, por última vez, por el Real Decreto 427/1999, de 12 de marzo.

por delante de otros bienes o intereses, como podrían ser la libertad personal, la autonomía del trabajador o, simplemente, la voluntad de obtener más beneficios económicos o dedicar más horas al empleo por puro ejercicio de autonomía, independientemente de la causa de este deseo. Estas limitaciones no se imponen a los demás trabajadores, a pesar del detrimento en la salud que implica la sobrecarga laboral y el estrés para todas las personas.

En la misma línea médico-orientada, se permite al trabajador del centro especial de empleo ausentarse sin perder su derecho a remuneración para asistir a acciones de orientación y formación profesional y a tratamientos de rehabilitación médico-funcionales. Más allá del beneficio de estas licencias, la ausencia de ventajas similares para tratamientos no funcionalmente o productivamente orientados, es una muestra de los beneficios otorgados a este tipo de terapias y a la mejora funcional por delante de otras formas de rehabilitación o enfoques de recuperación.

- b) Los enclaves laborales consisten en espacios de transición del empleo protegido al empleo ordinario en el que una empresa ordinaria, contrata temporalmente trabajadores con discapacidad procedentes de centros especiales de empleo, regulado por Real Decreto 290/2004 (en adelante, RDEL)²³⁰. En este ámbito se promueve la contratación de personas con especiales dificultades para acceder al mercado laboral ordinario de trabajo, entre estas se incluyen las personas con “enfermedades mentales” (según denominación legal) con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33% (art. 6 RDEL)²³¹. Esta medida persigue paliar el alto porcentaje de desocupación de este colectivo, que es el más desempleado entre las personas con discapacidad²³².

Finalmente, en la relación laboral ordinaria, aquella en la que la persona desempeña un trabajo en la empresa convencional con una relación contractual ordinaria. La Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social (LGDPD, en adelante), exige cuotas de mínimo el 2% de empleados con discapacidad para empresas de más de 50 trabajadores, aunque ofrece la posibilidad, en algunas ocasiones, de evitarlas cumpliendo alternativamente

²³⁰ Real Decreto 290/2004, de 20 de febrero, por el que se regulan los Enclaves Laborales como Medida de Fomento del Empleo a las Personas con Discapacidad (Ref: BOE-A-2004-3277).

²³¹ De nuevo, quiero resaltar la identificación normativa para las personas con problemas de salud mental, a las que la norma no se refiere como personas con discapacidad, sino que las identifica con su diagnóstico, “enfermedad mental”.

²³² Los datos muestran cifras de desocupación en Europa para las personas con discapacidad entorno al 50%, lo que, por ejemplo, en el caso de Catalunya, se eleva al 61,9% para personas con un diagnóstico psiquiátrico. Señalé anteriormente como en otros países, como Reino Unido, se habían cifrado hasta en el 95%. *Vid.*, respectivamente, Comisión Europea. (2010). Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras. *Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones*; y Obertament. (2016). *L'estigma i la discriminació...ob. cit.*

otras funciones²³³. Por otro lado, la legislación española también prevé el empleo con apoyo, como:

“[E]l conjunto de acciones de orientación y acompañamiento individualizado en el puesto de trabajo que tienen por objeto facilitar la adaptación social y laboral de personas trabajadoras con discapacidad con especiales dificultades de inclusión laboral en empresas del mercado ordinario de trabajo en condiciones similares al resto de los trabajadores que desempeñan puestos equivalentes” (art. 41 LGDPD)²³⁴.

La LGDPD también prevé que los poderes públicos adopten políticas de fomento del trabajo autónomo de personas con discapacidad (art. 47).

En resumen, medidas como las del empleo protegido, a pesar de la importante tarea social que ejercen en el sistema actual, no constituyen una respuesta basada en un modelo social inclusivo que respete la diversidad, sino al contrario, de forma similar al rol de las aulas especiales en las escuelas ordinarias (Fernández, 2019), promueve la segregación dentro del mercado laboral cuando se constituyen como respuestas a largo plazo o permanentes. En cambio, el empleo con apoyo constituye un mecanismo de inclusión laboral que evitaría la segregación y la exclusión laboral, que es conforme a los mandatos de la CDPD y que, además, se ha identificado como la mejor forma de inclusión laboral para las personas con problemas de salud mental y como un elemento de recuperación. Algunos estudios señalan que las personas con problemas de salud mental se recuperan mejor y mantienen más el empleo trabajando en ámbitos ordinarios con apoyos que en empleo protegido (Burns et al., 2007; Heffernan & Pilkington, 2011). Sin embargo, Díaz Velázquez (2016) señala el fracaso de esta forma de empleo en España. En 2015 solo 248 personas se beneficiario de esta forma de apoyo, recibiendo solo un gasto del 0,2% del total del gasto en políticas de integración laboral, frente al 98,3% dedicado a los centros especiales de empleo.

Así, las personas con diagnósticos psiquiátricos severos siguen encontrándose entre las más excluidas del mercado laboral, también del protegido. En parte por el estigma y los estereotipos, que requieren sumar otras acciones para luchar contra ellos, y en parte porque el empleo protegido está regulado y construido alrededor de la noción de la discapacidad (y en particular de la discapacidad intelectual). Además de capacidad de obrar plena o de la correspondiente autorización del que ostenta el cargo de representación legal, a las personas se les exige tener reconocido un grado de discapacidad de mínimo un 33% para poder entrar en una relación laboral especial. Esta valoración de la discapacidad consiste en una medición mayoritariamente funcional de las habilidades en la que las necesidades y dificultades de las personas con discapacidades psicosociales quedan, en consecuencia, bastante invisibilizadas²³⁵.

²³³ Real Decreto 364/2005, de 8 de abril, por el que se regula el Cumplimiento Alternativo con carácter Excepcional de la Cuota de Reserva a Favor de los Trabajadores con Discapacidad (Ref: BOE-A-2005-6308).

²³⁴ Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social.

²³⁵ Desarrollo más esta cuestión en el apartado 5.1. del Capítulo VII sobre la configuración de la autonomía al marco de los servicios sociales en la regulación española.

En resumen, las personas con un diagnóstico psiquiátrico tienen menos oportunidades de ser contratadas, tanto en el mercado ordinario como en el protegido; por un lado, por la barrera del estigma²³⁶; y por el otro, por el enfoque de la discapacidad entendida desde la perspectiva médico-funcional que promueve la incorporación preferencial de personas con otras discapacidades. En consecuencia, una forma para reparar la desigualdad en el empleo podría ser la adopción de medidas para la lucha contra el estigma en este ámbito. Sin menoscabar que, idealmente, la adopción del enfoque del modelo social a la discapacidad puede promover y complementar la adopción de políticas y estrategias que regulen el acceso al empleo ordinario que beneficien también a este colectivo al poner el foco en las barreras sociales.

Retomando a Young, identificar la explotación en la relación laboral como una forma de opresión a las personas por razón de su diagnóstico psiquiátrico es un análisis que no abarca la realidad, pues este colectivo se encuentra marginado del mercado laboral, con las consecuencias económicas y sociales que este hecho acarrea, perpetuándose la correlación entre pobreza y problemas de salud (físicos y mentales), así como la transferencia de poder económico y social hacia las personas que cumplen el estatus normativo de la “capacidad” y el “cuerdismo”. En definitiva, la exclusión de la persona con problemas de salud mental de la relación laboral, perpetúa las diferencias de clases entre los que están y los que no están diagnosticados con problemas de salud mental y alimenta los estereotipos sobre el colectivo: el loco también es el pobre, el enfermo, el delincuente, el vagabundo, etc.

ii. Marginación

La marginación es esa forma de opresión que se caracteriza por excluir a un colectivo de la participación en sociedad. En la relación de trabajo, los marginados son esos a los que el sistema no quiere o no puede usar. Las personas con *dis*-capacidad, en general, y como indica el propio término con el que nos referimos a ellas, se identifican precisamente por no poder serlo, por no tener “capacidades” para explotar. Tanto la situación de las personas con discapacidad como la de las personas etiquetadas psiquiátricamente, en relación con las estructuras productivas y el sistema de clases, pero no únicamente, encaja mejor en esta forma de opresión.

Ha quedado suficientemente evidenciado hasta aquí que las personas con problemas de salud mental son excluidas, marginadas. Esta característica es compartida también con todos esos que se considera que tienen menos capacidades y que, por lo tanto, no son sujetos explotables. Young es consciente del impacto de esta forma de opresión sobre este colectivo. En este sentido, explica que en las sociedades bienestarista donde impera el paradigma asistencialista, la marginación está escondida bajo los servicios de apoyo y dependencia. Ser una persona *dependiente* en nuestras sociedades implica que tu modelo de vida dependa de esos quiénes suministran servicios sociales y otros administradores, y tener que acatar la frecuente invasión

²³⁶ En un estudio publicado en Cataluña en 2016, el 40,6% de las personas con un trastorno mental manifestaban haber recibido un trato injusto en el entorno laboral. Lo que, junto con la alta tasa de desempleo, lleva a muchas personas a adoptar el ocultamiento del trastorno como una estrategia de gestión del estigma en el ámbito laboral, más del 67% de las personas lo habría ocultado a su superior y hasta un 52% a sus compañeros de trabajo, con el esfuerzo y la repercusión personal que mantener la ocultación puede implicar. *Vid.*, Balasch, M., Causa, A., Faucha, M., & Casado, J. (2016). *L'estigma i la discriminació en salut mental a Catalunya 2016*. Barcelona.

arbitraria de estos y sus reglas. La dependencia es “autorización suficiente para suspender los derechos básicos a la privacidad, al respeto y a la elección individual” (2000, p. 96). En palabras de Young:

La marginación es tal vez la forma más peligrosa de opresión. Una categoría completa de gente es expulsada de la participación útil en la sociedad, quedando así potencialmente sujeta a graves privaciones materiales e incluso al exterminio” (Young, 2000, p. 94)

Coincido con Young en esta valoración de la marginación, y añadiría, en consecuencia, que probablemente no hay colectivo más oprimido que las personas con discapacidad y las personas con problemas de salud mental, pues estas no son excluidas solo de la relación laboral, sino de forma estructural, de todas las formas de participación y reconocimiento (íntimas, sociales y jurídicas, recordando a Honneth). En efecto, la plena exclusión conlleva el desvalor del reconocimiento de la condición humana y, como la autora advierte, justifica prácticas eugenésicas.

En el ámbito de la salud mental, estos son expulsados también de la categoría de la discapacidad que faculta la entrada a los servicios sociales, sutilmente así marginados del propio paradigma asistencialista, que no está pensado para evaluar sus carencias, ni para paliar sus necesidades (mucho menos sus deseos)²³⁷. Cuando se les “permite” beneficiarse o ser titulares de derechos de acceso a los denominados servicios de apoyo o dependencia, se hace en ocasiones condicionando este derecho al seguimiento de tratamiento médico²³⁸.

En esta línea, el modelo médico-individualista está claramente vinculado a esta visión de la justicia que prioriza el enfoque (re)distributivo justificando que prevalezcan el bienestar material y la seguridad (de uno y terceros). La igualdad entendida así sujeta las personas con discapacidad a una *igualdad material*, pero que es insuficiente para un igual reconocimiento; por lo que subsisten las injusticias de la marginación respecto los demás humanos, que se materializan en sentimientos de autoestigma, baja autoestima, inutilidad, desprecio a uno mismo, tristeza, etc.

iii. Carencia de poder

Young vincula el poder en nuestra cultura a la autoridad e influencia que ejercen determinadas posiciones laborales en el modelo de explotación del trabajo actual, a las que relaciona

²³⁷ Abordo la cuestión de la marginación de las personas con problemas de salud mental al marco de los servicios sociales y de dependencia para las personas con discapacidad en el análisis sobre autonomía, y en concreto alrededor de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en el apartado 5.1. del Capítulo VII.

²³⁸ Esta cuestión ha sido denunciada por el Informe Alternativo del Reino de España para la 21ª Sesión del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad específico sobre el Colectivo en Primera Persona... ob. cit. Ver en: <http://www.activament.org/es/2019/02/19/caactivament-i-hierbabuena-presenten-un-informe-davant-lonu-sobra-la-situacio-dels-ddhh-de-les-persones-amb-discapacitat-psicosocial-a-espanyaesactivament-y-hierbabuena-presentan-un-informe-an/> (último acceso 17 de abril de 2019).

directamente con las posiciones sociales. En nuestras sociedades se privilegian los trabajos intelectuales (con los que se identifica *lo profesional*) con el trabajo manual (con el que se identifica el obrero). Así, se asocia *lo profesional* a cierta categoría laboral que implica, en general, unos conocimientos técnicos, adquiridos de forma progresiva primero en la universidad y después en el ascenso en las carreras laborales, que suelen ser en ámbitos orientados hacia el ejercicio de alguna forma de autoridad. El poder de “los profesionales” (que se identifican por ocupar unos espacios concretos, una forma de vestir, un tipo de consumo, etc.), se extiende más allá del trabajo y fundamenta la cultura de la respetabilidad en nuestra sociedad. Por el contrario, los que son englobados en esta categoría, se encuentran carentes de poder y, por ende, expuestos a tratos no respetuosos, limitados en el desarrollo de sus capacidades, que son menos valoradas, y limitados en sus elecciones en la toma de decisiones. No solo en lo laboral: La explotación y carencia de poder se extiende a lo social y a todos los demás ámbitos.

Atendiendo a esta categoría, que está íntimamente vinculada con las dos anteriores, es evidente que las personas con discapacidad psicosocial e intelectual y las personas con problemas de salud mental son marginadas en el mercado laboral, y cuando incluidas, ocupan posiciones laborales sometidas a la autoridad y control de otro, infravaloradas, lo que se repite en lo social, incluidos en los roles familiares.

Además, en lo que a la atención a la salud mental se refiere, *lo profesional* está monopolizado por la psiquiatría. Las demás profesiones del abordaje psicosocial son relegadas a un eslabón inferior de la categoría de “respetabilidad profesional” y, así, sometidas a los primeros. El dominio del saber especializado psiquiátrico refuerza el poder de esta disciplina en la creación de conocimiento y, por ende, dirige el saber en una única dirección. En el caso de la salud mental, ya he apuntado cómo la monopolización del saber psiquiátrico ha relegado otros enfoques menos medicalizados en la investigación y abordaje de la experiencia de los problemas de salud mental; con el impacto que esto tiene sobre los afectados. En esta línea, la ley legitima el monopolio del saber psiquiátrico y del poder médico con algunos privilegios. Así, faculta únicamente a los médicos con la capacidad de decidir sobre la competencia mental de las personas, con la capacidad de autorizar contenciones o de intervenir en la integridad física y psíquica de las personas, eventualmente.

iv. Imperialismo cultural

El movimiento emancipador en Primera Persona en salud mental se identifica con la opresión en ambas caras, como forma de marginación y como carencia de poder, reclamando, cómo señalé en el segundo capítulo, dar la voz a los afectados y la capacidad de elegir para controlar sus vidas. Bajo estas demandas yace la necesidad de combatir el imperialismo cultural:

Experimentar el imperialismo cultural es experimentar cómo los rasgos dominantes de la sociedad vuelven invisible la perspectiva particular de nuestro propio grupo al tiempo que estereotipan nuestro grupo y lo señalan como el otro (Young, 2000, p. 103).

La interpretación y comunicación de la sociedad está monopolizada por algunos grupos (Fraser citada por Young, 2000, p. 103). La idea del imperialismo cultural señala la paradoja de la

universalidad que oculta la diferencia y transforma ciertas expresiones dominantes en *lo normal*, lo corriente. *La otredad* es todo lo que se sale de estas expresiones. El encuentro de *la otredad* con *la normalidad* desafía la normalidad con pretensión de universalidad, entonces, la primera es despreciada y se la considera desviada o inferior. Cualquier grupo históricamente discriminado ha sufrido esta forma de opresión (la otredad de la mujer vs la normalidad universalizada del hombre; la otredad del homosexual vs la normalidad universalizada del heterosexual; la otredad del gitano vs la normalidad universalizada del *payo*, etc.).

En nuestro caso, la universalización de la experiencia del cuerdo y del capaz determinan la cultura dominante y se imponen como norma. La otredad de la experiencia del loco y del “enfermo mental” choca con la normalidad universalizada del cuerdo y el sano. Quienes sufren experiencias de imperialismo cultural se definen a sí mismo siempre desde fuera, a través de la mirada de otros. Cuando la persona oprimida ofrece resistencia a estas visiones estereotipadas y de inferioridad de sí misma o del grupo al que se le engloba aparece lo que du Bois llamaba “doble conciencia” (citado por Young, 2000, p. 104). La doble conciencia aparece con el descubrimiento que uno es definido por esa dicotómica mirada que le inferioriza, le relega al grupo subordinado y a su vez le invisibiliza, pues oculta y desvaloriza su mirada y experiencia particular.

Young asocia algunas formas de imperialismo cultural a las categorizaciones científicas, aunque se centra en la desvalorización de los cuerpos de algunos grupos por la normatividad médica. Pero este análisis sirve también para las apelaciones a la universalidad de lo racional y lo razonable y a la consecuente exclusión de todo lo que no es así considerado. El imperialismo de la razón y la racionalidad impregna todas esas formas de vida que se salen de la normalidad universalizada de este ideal, como he ido apuntando a lo largo de la tesis y voy a seguir haciendo. Extrapolando al imperio de La Razón la conocida frase atribuida a Francisco de Icaza, “(...) no hay en la vida nada como la pena de ser ciego en Granada”, que hace referencia a esta idea que lo peor en un mundo bello es no poder verlo, entonces lo peor en un mundo donde se premia la inteligencia es ser considerado una persona con discapacidad intelectual, y lo peor en un mundo construido sobre la razón y la racionalidad, es ser considerado loco: *No hay en la vida nada como la pena de ser loco en un mundo de cuerdos*.

En efecto, la normalidad universalizada y *universalizadora* de lo racional es de tal calibre que impregna toda la construcción del pensamiento teórico sobre la justicia y el Derecho. En el siguiente Capítulo voy a continuar desarrollando cómo el imperialismo cultural del *cuerdismo* determina la interpretación de algunos principios jurídicos fundamentales a la vez que perpetúa los estereotipos asociados a ellos.

v. *Violencia*

La quinta cara de la opresión señalada por Young es la violencia sistemática. Lo que hace de la violencia una forma de opresión no es el acto en sí mismo (sin menoscabar que este sea reprobable) sino su carácter sistemático. La violencia sistemática se identifica por ir dirigida a miembros de un grupo por la única condición de ser miembros de ese grupo (o atribuírseles esa pertenencia), una predisposición que estas personas conocen, junto con una aceptación social generalizada de estas formas de violencia, que pueden llegar a considerarse una práctica social.

En este sentido, y para poner un ejemplo reconocible, la lucha social y jurídica contra la violencia de género empieza cuando esta se identifica como tal, cómo una forma de violencia sistemática, lo que implica una consciencia previa generalizada en la sociedad del daño (moral y social) de estas *prácticas*. Entonces, son rechazadas y se adoptan legislaciones que avalan políticas públicas para prevenirla y proteger a las víctimas. Por el contrario, hasta entonces la violencia de género también existía y era popularmente conocida por todos y todas, pero no considerada un daño moral y social, por el contrario, aceptada cómo una práctica social, aceptada con resignación o incluso considerada necesaria para algunos para mantener la situación de poder masculino. En efecto, la legislación y las políticas públicas también ignoraban esta forma de violencia sistemática contra las mujeres, e incluso la permitían y avalaban, en ocasiones, como de hecho sigue sucediendo en muchos ordenamientos jurídicos y bajo formas muy diversas²³⁹.

Sobre la violencia sistemática hacia las personas con problemas de salud mental, he hecho referencia en otros lugares de la tesis a su condición de víctimas de violencia de forma desproporcionada al resto de la población y, por el contrario, a su identificación social y jurídica como agentes perpetradores de violencia. Esta disociación entre realidad e imaginario social está amparada por un discurso comunicacional dominado por la universalización de lo racional y la estereotipación de las personas con problemas de salud mental. Así, la legislación y las políticas públicas ignoran también estas formas de violencia hacia este colectivo, poniendo más esfuerzos en blindar la seguridad a terceros (y hacia la propia persona), consecuencia de este extendido imaginario social sostenido por el dogma de las capacidades y la racionalidad y exacerbado por la estereotipación del loco, en lugar de poner el foco en proteger a este colectivo contra la violencia.

Además, la violencia a las personas con problemas de salud mental adopta también la forma de violencia institucionalizada, que es la que se ejerce bajo formas muy diversas en la atención a la salud mental (contenciones, ingresos y tratamientos involuntarios, coacción, etc.). Estas formas de violencia no son identificadas como tal por el ordenamiento (es decir, como violencia y, por ende, como un daño que debe prevenirse), sino que son legitimadas por la legislación que las permite: bien mediante una regulación que ignora los requisitos legales formales que debe condicionar toda interferencia en los derechos fundamentales; bien con el establecimiento de

²³⁹ Legislaciones alrededor del globo legitiman la violencia contra las mujeres, por activa o pasiva. Desde las formas más extremas cómo la previsión de penas de muerte por lapidación por adulterio; hasta otras más indirectas cómo las legislaciones que discriminan en la obtención del divorcio, trabajo, derechos de familia o derechos de herencia, que ponen barreras al empoderamiento de la mujer para independizarse de relaciones y sociedades marcadas por la violencia de género; o bien mediante leyes que no reconocen las agresiones sexuales cómo violación, que castigan a la víctima de violación en lugar de al violador, o que no consideran el sexo no consentido en el matrimonio cómo violación; o las leyes que ponen obstáculos para acceder a abortos legales, seguros y gratuitos; o bien otras legislaciones que ignoran todas estas cuestiones, lo que es otra forma de legitimarlas; sin menoscabar, además, que la violencia puede adoptar muchas formas más allá de la que implica daños en la integridad física (que es en la que me estoy centrando aquí). Además, las mujeres con alguna discapacidad tienen, en España, 10 puntos porcentuales más de riesgo de ser víctimas de violencia que las mujeres sin discapacidad. Para conocer más sobre la situación de las mujeres y las niñas en el mundo. *Vid.*, Amnistía Internacional. (2018). *Informe 2017/18 Amnistía Internacional: La situación de los derechos humanos en el mundo*. Para los datos de violencia a mujeres en España, *Vid.*, Boletín Estadístico Anual de Violencia de Género, (2017, España), ver en:

http://www.violenciagenero.igualdad.mpr.gob.es/violenciaEnCifras/boletines/boletinAnual/docs/B_E_A_nual_2017_1.pdf (último acceso 3 de mayo de 2019).

insuficientes garantías de defensa; bien mediante una ausencia total de regulación y control judicial sobre su uso²⁴⁰.

En definitiva, he identificado que las personas con problemas de salud mental sufren cuatro de las cinco *caras de la opresión* por razón de su diagnóstico. Estas formas de opresión son también las que dirigen las demandas del Movimiento en Primera Persona. Tres de ellas (marginación, carencia de poder e imperialismo cultural) son compartidas con la categoría de “persona con discapacidad”; mientras que la violencia sistemática e institucionalizada en la atención a la salud mental es particular por razón del diagnóstico psiquiátrico y su relación con los servicios de atención y la psiquiatría, configurando uno de los reclamos principales del Movimiento.

4. Conclusión: reconocimiento para la desestereotipación y la (re)distribución

La injusticia para las personas con problemas de salud mental está marcada por la desvalorización de los sujetos por razón de la etiqueta diagnóstica, que se refleja en el menosprecio y desprecio en el amor, lo social y lo jurídico, que están directamente vinculados con la opresión estructural que sufren. La desvalorización del sujeto está marcada, a su vez, por el estigma, por la construcción de su identidad desde la mirada del universal impuesto, exacerbando una *identidad única* (Sen, 2008) marcada por el prejuicio y los estereotipos hacia el diagnóstico, hacia la idea de la locura. Este desprecio en los diversos niveles relacionales es opresión. Esta opresión estructural que sufren como colectivo por razón de la categorización de “loco” y de “enfermo mental” es invisibilizado bajo el enfoque médico-reduccionista.

La opresión en el ámbito de la salud mental comparte muchas caras de la opresión con la etiqueta de la discapacidad, pero está marcada de forma particular por la vivencia del imperativo moral de la “cura”. El imperativo de la cura se exagera para las personas con problemas de salud mental, pudiendo llegar a convertirse en un imperativo legal. La *sombra de la coacción* que implica la existencia de la posibilidad de la imposición preceptiva y violenta de la cura, junto con el rol del derecho en la invisibilización o perpetuación de esta y otras caras de la opresión, crea indefensión, sentimiento de inferioridad y perpetúa la desvalorización del sujeto y las desigualdades asociadas a ella.

Los enfoques dominantes de la justicia (re)distributiva adoptan el dogma de las capacidades y la racionalidad propio del modelo médico-reduccionista, excluyendo de inicio a las personas con discapacidad y a las personas con problemas de salud mental, que son desconsideradas como agentes morales, sociales, y de derechos, por lo que no pueden solventar la cuestión de la desigualdad (ni material ni moral) de este colectivo. Así, la justicia para el colectivo pasa por reconceptualizarse en un marco mixto, sin ignorar la realidad material de desigualdad, el reconocimiento es prioritario y *ex ante* para los que son excluidos. Fraser (2001) dice que el tipo

²⁴⁰ Desarrollo el marco normativo español relativo a estas formas de violencia en el Capítulo VII.

de reconocimiento que cada grupo o persona requiere depende del contexto y de la naturaleza de los obstáculos a los que se enfrentan para la paridad en la participación.

Hay una tensión por la búsqueda de un reconocimiento de la igualdad universal de todos los sujetos morales, y la lucha por la significación de las identidades y la diferenciación, pues la primera se formaliza en una política del universalismo, de la igualdad formal y la asimilación, mientras que la segunda exige una política de la diferencia, reconoce que las minorías históricamente discriminadas deben ser objeto de una práctica diferenciante para reconocer y satisfacer sus especificidades a pesar de lesionarse el principio del tratamiento igualitario (Taylor interpretado por Siep, 2014, p. 13). La diferenciación es un elemento necesario para la igualdad.

Las teorías del reconocimiento suelen referirse a esta cuestión en relación con las culturas o etnias minoritarias, pero he señalado que esta tensión es extrapolable también a la situación de las personas con diagnóstico psiquiátrico. Por un lado, hay un reclamo de un tratamiento igualitario, de un igual reconocimiento de las capacidades morales y jurídicas; aunque, a su vez, como grupo reivindican su especificidad, ser reconocidos como colectivo discriminado que requiere de un tratamiento diferenciado para la reparación de esta situación de desigualdad estructural y para el reconocimiento y satisfacción de sus necesidades particulares. Pero, como reconoce Taylor, esto no puede solo solventarse con el mero reconocimiento de derechos individuales, pues hace falta también la valoración del grupo, de estas personas, como un valor intrínseco para la sociedad. Una premisa que hemos visto que ha adoptado el modelo de la diversidad y, en parte, también el modelo social, y que implica el reconocimiento social y jurídico previo del valor del grupo.

En el ámbito cultural, el reconocimiento pasa porque una cultura concreta sea reconocida públicamente como un valor positivo a preservar. En el caso que nos ocupa, y a diferencia de una parte de la comunidad sorda que reclama este reconocimiento cultural en relación con un lenguaje y unas costumbres propias, es difícil identificar la experiencia en salud mental en primera persona como un rasgo cultural o una cultura. Pero sí hay una demanda que las experiencias de “locura” o consideradas “anormales” sean interpretadas desde la subjetividad de la experiencia y las relaciones, otorgándoles un valor para la persona y para la sociedad²⁴¹. Así, la “lucha por el reconocimiento” en términos de Honneth (1997), encaja en la lucha de los movimientos sociales de los (ex)usuarios de la psiquiatría que reclaman su estatus político y jurídico para la autorrealización y la conformación de una identidad personal, y grupal, que les permita el libre desarrollo de una concepción propia del bienestar en un marco de reconocimiento que no les vincule a un grupo social rechazado.

Las teorías de la justicia del reconocimiento nos pueden ayudar a entender la permanente exclusión y el estatus de inferioridad moral que sufre este colectivo, reflejada en las formas de menosprecio del reconocimiento descritas, la violencia y el maltrato, el ostracismo, la construcción de imaginarios sociales excluyente y discriminatorio, y la desposesión de los derechos²⁴². En relación con esto, Ian Hacking (2012) ha trabajado lo que denomina los Efectos

²⁴¹ En este sentido se expresa la Red Mundial de Escuchadores de Voces [*Hearing Voices Network*]. Ver: <https://www.hearing-voices.org/> (último acceso 30 de noviembre de 2018).

²⁴² A pesar de ello, algunos desarrollos de las teorías del reconocimiento no se libran de caer en el dogma de las capacidades y la racionalidad. A modo de ejemplo, Fichte citado por Siep, entiende por reconocimiento “la relación recíproca entre individuos independientes” y “seres vivos racionales”. El

bucle [*Looping effects*] de los tipos humanos, en los que describe como las categorizaciones afectan las formas de ser de las personas y las transforman. Uno se define con relación a cómo otras personas le definen y le identifican, y estas otras personas le identifican a su vez en “términos de grupos ya asociados con atributos específicos, **estereotipos** y normas” (Heidegger, citado por Young, 2000, p. 82, énfasis añadido). Existe una interacción entre la realidad y la forma como percibimos, nombramos y actuamos sobre esta realidad, que tiene un efecto sobre la misma que acabará cambiándola; sobretodo por las ideas que asociamos a ciertas condiciones y por las instituciones que construimos alrededor de estas asociaciones (Hacking, 2012).

Así, las prácticas del derecho, como orden normativo e institucional de la conducta humana en sociedad, categorizan a las personas, y las categorizaciones transforman las formas de ser de las personas, creando a su vez nuevas formas de ser para las personas, transformando sus identidades, sus autopercepciones. Es decir, que las ideas e instituciones que asociamos a las personas con un diagnóstico psiquiátrico tienen un impacto en la identidad de las personas diagnosticadas. El Derecho, como resultado de procesos sociales y de una construcción humana organizada, normativiza las categorías que se encuentran en la sociedad y es, en sí mismo, productor, repetidor y perpetuador de categorizaciones asociadas a atributos y estereotipos, consciente e inconscientemente (Porxas Roig, 2018). Para el reconocimiento, pues, es necesario un ejercicio de *desestereotipación* de la norma.

La estereotipación del Derecho es la repetición de prejuicios y patrones estereotipantes en relación con algunos colectivos que ejercen opresión, directa o indirectamente, y colaboran al mantenimiento de situaciones colectivas de desigualdad basados en diferencias exageradas por el estereotipo. La estereotipación del Derecho se da tanto en la norma positivada, en los criterios jurisprudenciales, como de forma más abstracta en la teoría del derecho al pensar sobre la justicia, los fines del Derecho y la consecuente conceptualización e interpretación de los principios jurídicos. El imperialismo cultural es causa y consecuencia de esta estereotipación. Así, muchas teorías de la justicia contemporáneas son individualistas e interpretan al sujeto como un ente independiente, autónomo, externo al contexto y a la historia, perpetuando una idea concreta sobre la persona que es excluyente con las que no tienen estos atributos. Por el contrario, y como vengo defendiendo desde el inicio de la tesis, para atender a la multiplicidad de realidades y sociedades, es más adecuado adoptar una posición que considere que los sujetos no son entes autónomos que se autoatribuyen libremente una serie de atributos, no son el origen de las relaciones sociales, sino su resultado, los grupos no existen sino en relación con otros grupos, los grupos no existen sino en relación con un contexto y un tiempo (Young, 2000).

El Derecho es estereotipado y estereotipante. Para la desestereotipación del Derecho, y con ello colaborar a revertir el menosprecio causado por la desposesión de los derechos, vinculado a esta doble dimensión estereotipante, cabe reconocer la opresión como eje central de la justicia del reconocimiento.

Para las personas con problemas de salud mental, es necesario el reconocimiento en las dos dimensiones aquí expuestas: el psicológico-social para la transformación de la (auto)percepción y valorización de la identidad (individual y/o grupal) y el reconocimiento de la opresión

mismo Siep identifica la fundamentación de los derechos humanos en la capacidad y la dignidad de la persona. *Vid.*, Siep, L. (2014). Sobre la actualidad de la teoría del reconocimiento de Hegel. *Cuadernos de Filosofía*, 63, 5–22, p. 6.

ocasionada por este desprecio (reflejado en la marginación, la carencia de poder, el imperialismo cultural y la violencia), que pasa por la reparación del daño, la reconciliación entre la psiquiatría y los enfoques subjetivos de la experiencia del sufrimiento psíquico de la primera persona y el repartimiento de poder. Así, cabe un reconocimiento del estatus de igualdad moral, social y de derecho de estos sujetos. Es decir, el reconocimiento implica valorar la diversidad, reconocer las asimetrías de poder y desvincular la idea de la justicia del paradigma científico-reduccionista universalizador, para incorporar el modelo social y otras epistemologías. Además, cabrá un marco legal que reconozca específicamente estas formas de opresión y que proteja al colectivo de la marginación y la violencia. Así, poco a poco, se puede combatir el imperialismo cultural.

Por todo lo expuesto, el reconocimiento previo del otro como un igual se erige como un elemento central en cualquier ordenamiento jurídico que aprecie, por un lado, la conformación de la identidad propia en la intersubjetividad que permitirá a la persona valorarse, respetarse y, por ende, ser valorada y respetada; por otro lado, que se fundamente en un marco ideal de justicia donde todas las personas puedan desarrollar libremente su personalidad e identidad de forma digna y en igualdad de condiciones independientemente de sus atributos personales (reales o atribuidos). El reconocimiento previo del otro como un igual exige transformar concepciones básicas del Derecho y su fin, como la idea de persona, de justicia o de dignidad humana marcadas por valoraciones y atribuciones sociales dependientes de una historia concreta de dominación.

En el siguiente Capítulo desarrollo el análisis de los principios que fundamentan el sujeto de derechos para evidenciar que estos están configurados sobre el dogma de las capacidades y la racionalidad y que perpetúan algunos presupuestos que son excluyentes para las personas con problemas de salud mental.

CAPÍTULO IV

REPENSAR LOS PRINCIPIOS QUE FUNDAMENTAN EL SUJETO DE DERECHOS PARA UN DERECHO EN DISEÑO UNIVERSAL

1. Introducción

La histórica alienación del Derecho respecto las personas con discapacidad y las personas con problemas de salud mental no se solventa con el reconocimiento de derechos y con incluir los derechos en un marco de justicia del reconocimiento. El extrañamiento del Derecho hacia estos colectivos impregna también la definición de los principios jurídicos y los valores que los informan, que fundamentan los derechos humanos. Así, el concepto de persona y ser humano desde el que se han modulado estos principios y, por ende, la concepción misma de los derechos humanos, excluye a estos colectivos (Lidón Heras, 2016).

En los siguientes apartados, identifico y analizo algunas de estas exclusiones en la conceptualización del pensamiento teórico del derecho respecto de los principios fundamentales de la igualdad, la dignidad humana y la autonomía, centrándome especialmente en la configuración de este último; por un lado, por la significación que tiene en el cambio de paradigma de la CDPD; por el otro, porque entiendo que juega un papel central en la restricción de derechos de las personas con problemas de salud mental; y por último, por ser el menos explorado de los tres. A su vez, apunto a algunas propuestas para una reformulación de estos conceptos para incluir a los excluidos por el dogma de las capacidades y la racionalidad, para unos principios en diseño universal, que no universalizadores.

I. LA IGUALDAD

La igualdad, concepto ampliamente estudiado y desarrollado en la doctrina, expresa una triple dimensión: como valor superior, como principio informador y fundamental y como derecho²⁴³. Estos tres aspectos o conceptos de la igualdad se identifican fácilmente en la Constitución

²⁴³ Para el desarrollo del concepto de igualdad en la doctrina y jurisprudencia en el derecho español, *Vid.*, Rey Martínez, F. (2017). Igualdad y prohibición de discriminación: de 1978 a 2018. *Revista de Derecho Político*, (100), 125–171; también, Figueroa Bello, A. (2012). Aproximaciones teóricas de la igualdad en la normativa constitucional española. *Revista Mexicana de Derecho Constitucional*, (26), 123–167; Pérez Luño, A. E. (1944). *Dimensiones de la igualdad*. (R. González-Tablas Sastre, Ed.). Madrid: Dykinson.

Española (CE), como valor superior del ordenamiento jurídico (en el art. 1.1); como principio informador (art. 9.2); y como derecho fundamental que prohíbe la discriminación (art. 14). También la CDPD señala estas tres dimensiones del concepto de igualdad, como valor (preámbulo y art. 1); como principio informador (art. 3); y como derecho (en el art. 5).

En lo que sigue, quiero fijarme en esas cuestiones en relación con las expresiones o formas de configurar jurídicamente la igualdad que son importantes para las personas con discapacidad. Primeramente, introduzco brevemente la cuestión de la especificación de los derechos, por tratarse del proceso evolutivo de los derechos que da pie al reconocimiento de la diferencia en la igualdad. Seguidamente, argumento porque considero que la igualdad de oportunidades es la forma de igualdad más adecuada en este caso y me fijo en cómo la CDPD concibe la noción de la igualdad. Siguiendo con el marco de referencia de la CDPD, describo como esta configura la no-discriminación y las novedades que aporta en este sentido. Después, analizo el reconocimiento de la discapacidad y del diagnóstico psiquiátrico como categorías sospechosas de discriminación y, por lo tanto, como categorías que deben ser especialmente protegidas. Finalmente, identifico y propongo la accesibilidad como un elemento clave en la transformación de los principios jurídicos y la consecución de la igualdad.

1. La especificación de los derechos y el reconocimiento de la diferencia

El “Derecho construye diferencias, crea discursos de separación, naturaliza dinámicas sociales y culturales de exclusión”, definiéndose por “lo que excluye, por la *otredad*, la desviación” (Aparicio Wilhelmi, 2011, pp. 9-7). El Derecho, como he ido señalando hasta ahora, ha construido diferencias basadas en la racionalidad/irracionalidad, en la normalidad/anormalidad, en la capacidad/incapacidad y con ello ha tendido a legitimar las prácticas y dinámicas sociales de exclusión y segregación de la diversidad funcional, también de la locura.

El fenómeno de especificación o concreción de los derechos humanos quiere responder a estas prácticas de exclusión mediante la matización de los derechos ya existentes, aportando nuevos elementos con relación a los titulares de los derechos que habían quedado inicialmente excluidos de esta titularidad y/o su ejercicio, bien *de lege* o *de facto*²⁴⁴. Así, en el derecho ahora se entienden relevantes algunas situaciones o características del genérico “persona” que exigen un tratamiento especial para la satisfacción de los derechos. Es la época del reconocimiento de los sujetos históricamente excluidos, de los sujetos *vulnerados*, usando el término de Aparicio Wilhelmi (2011).

Peces-Barba (2007) distingue tres circunstancias o situaciones cuya relevancia justifica la especificación de los derechos:

²⁴⁴ Desde la teoría general del derecho se identifican cuatro procesos de evolución de los derechos fundamentales y los derechos humanos: el proceso de positivación, el proceso de generalización, el proceso de internacionalización y el proceso de especificación o concreción. *Vid.*, Peces-Barba, Gregorio, *Curso de Derechos Fundamentales (I) Teoría General* (Madrid: Eudema, 1991); Asís, Rafael de, *Sobre Discapacidad y Derechos* (Madrid: Dykinson, 2013).

- a) Esas derivadas de una condición social o cultural de personas que se encuentran en una situación de inferioridad en las relaciones sociales y que, en consecuencia, necesitan una protección especial, una garantía o una promoción para superar la discriminación, la desigualdad o el desequilibrio. En este caso, estos derechos específicos dejarían de existir cuando se alcancen niveles sustanciales de igualdad, por lo que entonces sería suficiente que los derechos fueran reconocidos dentro del proceso de generalización.

- b) Esas derivadas de una condición física, y yo añadiría psíquica o cognitiva, de personas que, por alguna razón se encuentran en una situación de inferioridad en las relaciones sociales. Entiendo que cuando Peces-Barba dice “por alguna razón”, se está refiriendo precisamente a esta “condición física o psíquica” junto con las barreras del entorno. El autor distingue dos tipos de situaciones: esas condiciones temporales por las que todos pasamos que denomina generales, en las que sitúa la niñez; y esas de carácter permanente o temporal y que denomina específicas y por las que solo pasan algunas personas, donde vuelve a situar a la discapacidad. Peces-Barba entiende que esta categoría afecta a los derechos de la salud y la seguridad social y vincula su reconocimiento al valor de la fraternidad y la solidaridad.

- c) Esas derivadas de la situación que ocupan las personas en unas determinadas relaciones sociales, que el autor denomina los derechos de la persona *situada*. En este punto, pone como ejemplo los derechos del consumidor ante los monopolios y otros casos similares.

En el caso que nos ocupa, se podrían incluir aquí también los derechos de los pacientes psiquiátricos, que se encuentran en una posición de inferioridad en la relación asimétrica de la atención a su salud mental; no solo con el profesional o profesionales que le atienden, sino de forma más amplia con el sistema sanitario y social que, en ocasiones, se organiza para mantenerlo en una situación de control y dependencia²⁴⁵.

²⁴⁵ Me estoy refiriendo aquí a la manera en que el sistema asistencial social y de salud está organizado de tal forma que obliga a las personas, por ejemplo, a acreditarse mediante un certificado de discapacidad específico o a obtener un diagnóstico para acceder a ciertos servicios y derechos, con la etiqueta estigmatizadora que esto implica. O también, a las formas de coacción que se encubren bajo algunas cláusulas de acceso a los servicios. A modo de ejemplo, para acceder a algunos servicios de apoyo residenciales o de autonomía a la vida independiente, a las personas con ciertos diagnósticos psiquiátricos se les hace firmar una cláusula contractual según la cual solo podrán acceder a estos servicios en los casos en los que se tomen la medicación prescrita. Estas condiciones han sido denunciadas en el Informe Alternativo del Reino de España para la 21ª Sesión del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad específico sobre el Colectivo en Primera Persona; personas exusuarias, usuarias y supervivientes de la psiquiatría (Discapacidad psicosocial)...ob. cit. Ver en: <http://www.activament.org/es/2019/02/19/caactivament-i-hierbabuena-presenten-un-informe-davant-lonu-sobra-la-situacio-dels-ddhh-de-les-persones-amb-discapacitat-psicosocial-a-espanyaesactivament-y-hierbabuena-presentan-un-informe-an/> (último acceso 17 de abril de 2019).

En resumen, este proceso de especificación se da con relación a los titulares de los derechos teniendo en cuenta algunas características específicas de las personas individualmente o como miembros de un grupo y/o de su entorno y/o de su posición en las relaciones sociales. También con relación a los contenidos de los derechos, que deberán adaptarse a las realidades de estas personas para poder ser ejercidos efectivamente. Es decir, la especificación implica que el reconocimiento de algunos derechos se encuentra justificado por los rasgos o las situaciones particulares identificadoras de un individuo y/o de su pertenencia a un colectivo, debido a los cuales este se encuentra en una situación de desigualdad y/o inferioridad en cuanto a las oportunidades de ejercicio de sus derechos.

Este proceso debe justificarse partiendo del valor de la igualdad, independientemente de cuál de las tres circunstancias o situaciones identificadas por Peces-Barba dé lugar a esta especificación, que en el caso de las personas con problemas de salud mental y/o con discapacidad psicosocial podrían ser las tres. En cualquier caso, discrepo con el autor en justificar estos derechos específicos en el valor de la solidaridad y la fraternidad y no en el de la igualdad. El reconocimiento del derecho a gozar del más alto nivel de salud posible, así como el derecho a la rehabilitación y a la habilitación, siguiendo con los ejemplos citados por el autor, deben justificarse precisamente en el reconocimiento del igual valor y la igual dignidad de todas las personas. Por el contrario, fundamentarlo en los valores de la fraternidad y la solidaridad implica ignorar o poner en un segundo plano el igual valor y la igual atención que merecen todas las personas, independientemente de sus diversas necesidades médicas, asistenciales u otras.

En definitiva, la especificación es una forma de reconocimiento del carácter histórico y cultural de los derechos, así como de una idea de igualdad vinculada a la diversidad (Asís, 2013). El proceso de especificación de los derechos introduce la cuestión de la discapacidad en el discurso jurídico.

2. La igualdad inclusiva

El proceso de especificación otorga una nueva dimensión a la igualdad, que va más allá del reconocimiento de la igualdad ante la ley y la igual aplicación de la ley, logrados durante el proceso de generalización de los derechos, una igualdad *ciega* a las diferencias que básicamente consistía en la sumisión de todos a la misma norma y a su aplicación indistinta. El reconocimiento de los derechos específicos persigue la consecución de una igualdad que trasciende la igualdad formal, para una igualdad efectiva que satisfaga el valor de la igualdad. Por ello es necesario el reconocimiento de la diferencia y del valor que esta tiene por sí misma²⁴⁶.

²⁴⁶ El Tribunal Constitucional español reconoce esta connotación de la igualdad y faculta al legislador para contemplar y establecer tratamientos diferenciados para situaciones distintas. En este sentido se expresa la doctrina iniciada con la sentencia 49/1982, de 14 de julio, que reconoce que no toda igualdad jurídica o ante la ley implica una igualdad material o real: “Significa que a los supuestos de hecho iguales deben serle aplicadas unas consecuencias jurídica que le sean iguales también y que para introducir diferencias entre los supuestos de hecho tiene que existir una suficiente justificación de tal diferencia, que aparezca al mismo tiempo como fundada y razonable, de acuerdo con criterios y juicios de valor generalmente aceptados” (FJ2). En este sentido, la STC 128/1987, de 16 de julio, recuerda que “no toda desigualdad de

La igualdad como diferenciación nos conecta con la igualdad material. La igualdad material (o real) es esa que vincula la norma con las dimensiones económicas, sociales y culturales, con el contexto, y que nos obliga a plantearnos la cuestión de los derechos desde la perspectiva de su eficacia y de las capacidades de su satisfacción para sus titulares. Explica Peces-Barba que esta dimensión de la igualdad se plantea como un efecto de la desigualdad y de la discriminación “que impide a muchos participar de la libertad social, política y jurídica, y consiguientemente pretende alcanzar la libertad o autonomía moral” (2007, p. 370), exigiendo para ello una acción positiva de los poderes públicos para la satisfacción de las necesidades básica.

La igualdad de oportunidades, pues, es esa que “apunta a situar a todos los miembros de una determinada sociedad en las condiciones de participación en la competición de la vida, o en la conquista de lo que es vitalmente más significativo, partiendo de posiciones iguales” (Bobbio, 1993, p. 78). Está vinculada con la igualdad de resultados, con la adopción de medidas que satisfagan directamente necesidades o exigencias de grupos o individuos; pero esta es, en la práctica jurídica, más difícil de justificar en todos los casos y más difícil de aplicar que la igualdad de oportunidades, por una cuestión de redistribución de recursos (Asís, 2013).

En el ámbito de la discapacidad, hay cierto consenso respecto la igualdad de oportunidades como la forma de igualdad más adecuada²⁴⁷. Sin embargo, como apunta Barranco, ésta es insuficiente para asegurar la igualdad de derechos, pues es fácil considerar situaciones en las que dos sujetos partan de la misma situación pero no puedan mantenerla y siempre acabe el

trato resulta contraria al principio de la igualdad, sino aquella que se funda en una diferencia de supuestos de hecho injustificados de acuerdo con criterios o juicios de valor generalmente aceptados”. En este sentido, la sentencia 34/1981, de 10 de noviembre, reiterada en otra doctrina, reconoce que la efectividad de los valores de la Constitución (como la justicia y la igualdad del art. 1) y el principio de la promoción de los poderes públicos de la igualdad real y efectiva del individuo (art. 9.2), puede exigir el tratamiento diverso de situaciones distintas incluyendo un trato más favorable para esos grupos sociales definidos por características que les han colocado en posiciones de innegable desventaja (en este caso se refería a la condición femenina y al ámbito laboral, en concreto, FJ. 7).

Respecto el reconocimiento de las medidas de discriminación positiva que, según Rey Martínez, serían esas que, a diferencia de las acciones positivas, no solo favorecen a un colectivo, sino que perjudican a otro que no forma parte de un colectivo históricamente discriminado. La STC 12/2008, de 29 de enero, que versa sobre el equilibrio entre hombres y mujeres en las listas electorales establecido por la Ley Orgánica 3/2007, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres, sostiene que la norma en cuestión no establece una medida de discriminación positiva o inversa (que perjudicaría al otro sexo), sino una fórmula de equilibrio que persigue la paridad (FJ 4). En cambio, en el ámbito de la discapacidad, el TC valida las medidas de discriminación positiva que implican reservas de plaza para las personas de este colectivo (aunque no se refiere a ellas en estos términos). En la STC 269/1994, el TC entiende legítimas constitucionalmente las medidas que tienen como finalidad equiparar situaciones sociales de desventaja, acordes con las dimensiones del fenómeno que se quiere paliar, y su sentido y finalidad, aunque tengan un impacto desfavorable sobre sujetos individualizados en los que no concurren los elementos de discriminación que las medidas quieren evitar (FJ 4). En el ámbito laboral para las personas con discapacidad, el TC legitima “la adopción de medidas promocionales de la igualdad de oportunidades de las personas afectadas por diversas formas de discapacidad, que, en síntesis, tienden a procurar la igualdad sustancial” de este colectivo, y lo vincula con los mandatos del art. 9.2. y 49 CE (FJ 4). *Vid.*, Rey Martínez, F. (2017). Igualdad y prohibición...ob. cit.

²⁴⁷ *Vid.*, Palacios, Agustina, El modelo social de discapacidad...ob. cit; Quinn, Gerard, Theresia Degener, Anna Bruce, Christine Burke, Padraic Kenna, y Shivaun Quinlivan, Human Rights and Disability :The Current Use and Future Potential of United Nations Human Rights Instruments in the Context of Disability (New York & Geneva, 2002).

mismo más aventajado (citada por Asís, 2013, p. 64); por lo que en ocasiones parece totalmente necesaria la adopción de medidas de igualdad de resultados, como acciones positivas o el establecimiento de cuotas.

La fundamentación de esta expresión de la igualdad [la igualdad de oportunidades] es que esos factores sobre los que una persona no tiene control y por lo tanto son arbitrarios desde un punto de vista moral, no deberían marcar las oportunidades de una persona. Es por ello que ni el género, ni la edad, ni el estado social, ni la discapacidad, entre otros, son razones suficientes para permitir una desigualdad en oportunidades. Por el contrario, como explica Quinn (2002), la igualdad de oportunidades implica tanto la prohibición de la discriminación basada en la discapacidad, como la exigencia de la adopción de medidas de acción positiva; es decir, va enfocada a la igualdad real.

Pero tampoco las cuotas, u otras medidas de acción positiva, rompen *per se* con las estructuras sociales y las prácticas construidas sobre parámetros de normalidad, con lo que la desigualdad estructural con relación a las personas con discapacidad se mantiene. Porque la igualdad, y por ende la desigualdad, no solo se refiere a prácticas o individuos concretos sino estructuras sociales enteras (Asís, 2013; Young, 2000). En efecto, el concepto de “oportunidad” se refiere a la capacidad más que a la posesión, da cuenta del hacer más que del tener. “Una persona tiene oportunidades si no se le impide hacer cosas y vive bajo las condiciones que le permiten hacerlas” (Young, 2000, p. 49). Lo que cabe transformar, pues, son esos parámetros de normalidad sobre los que se construyen las prácticas y las estructuras sociales enteras²⁴⁸.

En relación con esto, el dominio de la mirada médica hacia la discapacidad, que prioriza la protección y cierta visión condescendiente hacia las personas con discapacidad, ha obstaculizado la entrada de la discapacidad en el discurso de la igualdad. Con el modelo médico, la diferencia de la persona con discapacidad se convierte en la razón de un trato diferencial que restringe los derechos o su ejercicio a las personas con discapacidad pero que no es considerado discriminatorio porque la limitación funcional deviene una justificación objetiva y razonable al trato diferencial. Esto es consecuencia de poner el foco en la limitación, en lo que la persona no puede hacer, lo que es valorado por las personas sin discapacidad.

²⁴⁸ Quiero mencionar aquí un ejemplo de Courtis, citado por Palacios, que me parece muy clarificador sobre como a veces la imposición de unos parámetros en unas prácticas que consideramos normales nos llevan a excluir a ciertos grupos que simplemente funcionan de otra forma. Courtis hace referencia al descubrimiento que algunas de las denominadas discapacidades de desarrollo o de aprendizaje, como la dislexia, no son en realidad discapacidades intelectuales, sino “particularidades temporales en las posibilidades de expresión”. Así, los malos resultados en los exámenes, que se atribuían a la falta de habilidades intelectuales, eran la falta de necesidades temporales de expresión. Cuando se modificaron los parámetros temporales del examen y se dejó más tiempo a estos alumnos, obtuvieron excelentes resultados. Es decir, el parámetro de duración temporal escogido para examinar a todos los alumnos escondía un sesgo a favor de una forma mayoritaria de percibir el tiempo y expresarse dentro de ese marco temporal, pero no indicaba la verdadera competencia de los alumnos con supuestas discapacidades. Supongamos que, hipotéticamente, a partir de esos resultados iniciales, las personas con dislexia tenían grandes dificultades para obtener trabajos en la administración pública, pues debían pasar ese tipo de exámenes escritos con parámetros sesgados, por lo que se terminaron estableciendo cuotas para ellas en algunos empleos. Lo que habría podido solucionarse con la adaptación de los exámenes terminó implicando medidas de acción positivas específicas. Vid., Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad ...ob. cit.*, p. 200.

Bajo este modelo reduccionista, en la línea de los argumentos de Peces-Barba, la diferencia normativa en el reconocimiento de los derechos se fundamenta en los valores de la solidaridad y la fraternidad²⁴⁹. La CDPD, en cambio, no menciona ni la solidaridad ni la fraternidad, poniendo el foco en la idea de la igualdad. Porque la solidaridad implica una relación asimétrica, que es necesariamente desigual, y entiende la limitación *en* la persona. Hay alguien que es solidario, porque está en la buena posición de poder serlo, y que lo es siempre con relación a otro en una situación desfavorable. Respecto a las personas con discapacidad, esto trae al imaginario, de nuevo, el estereotipo de la persona menos capaz, la persona que requiere ayuda, ese alguien a quién compadecer y cuya mala suerte, cuya desgracia, despierta en la sociedad este sentimiento, la solidaridad. Quizás confundido con la compasión y la pena, la desgracia del que necesita caridad²⁵⁰.

En cualquier caso, la CDPD decide no incorporar este principio, lo que interpreto que sucede porque no fundamenta el reconocimiento de la igualdad de derechos en la solidaridad, sino en la justicia. La CDPD reclama lo que se debe a las personas con discapacidad para un igual reconocimiento de la dignidad, para unas iguales oportunidades de ejercer sus derechos. Así, nacida desde y para el empoderamiento, la Convención se focaliza en la satisfacción de este objetivo que pasa, necesariamente, por el cambio de mirada hacia las personas con discapacidad. Un cambio que debe empezar desde lo más básico, en las propias estructuras del Derecho y, por lo tanto, en los principios que lo informan y fundamentan.

Los principios generales reconocidos en el texto de la Convención y que deben informar toda la interpretación de su contenido, son (art. 3, principios generales):

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;

²⁴⁹ En otro contexto, la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH) apunta a la fraternidad como un valor que debe guiar la convivencia y las relaciones con los demás, aunque lo hace junto con la igualdad (art. 1 DUDH): “Todos los seres humanos nacen libre e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”.

²⁵⁰ Este debate respecto la solidaridad tiene paralelismos con el debate elaborado respecto la idea de la tolerancia en relación con las diferencias culturales. Ambos conceptos pueden ser utilizados en distintos sentidos, en general desde perspectivas que enfatizan los aspectos positivos de la convivencia social y las relaciones, pero también pueden ser comprendidos con connotaciones que albergan una idea de “permitir” o “soportar” al otro sobre el que recae una idea del mal o lo indeseado. Para una caracterización clásica de la tolerancia, *Vid.*, Torres Ruiz, J. R. (1985). El concepto de tolerancia. *Revista de Estudios Políticos*, (48), 105–134.

h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

En este listado hay diferentes expresiones de la igualdad: la no-discriminación, el respeto por la diferencia y la diversidad, la igualdad de oportunidades y el tipo específico de igualdad entre el hombre y la mujer. A lo largo del articulado de la CDPD los conceptos de igualdad y no-discriminación se repiten muchas veces, siendo los términos más mencionados (55 veces el primera y 25 el segundo); enfatizando así, que los derechos deben ser reafirmados o reconocidos para las personas con discapacidad *en igualdad de oportunidades y/o en igualdad de condiciones con las demás*, sin discriminación por razón de discapacidad.

El Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad (CoDPD o Comité en adelante) ha denominado en la Observación General nº 6 (OG-6) a la perspectiva de la igualdad de la Convención “igualdad inclusiva”, la cual identifica como un nuevo modelo de igualdad que:

Abarca un modelo de igualdad sustantiva, al tiempo que amplía y detalla el contenido de la igualdad en las dimensiones siguientes: a) una dimensión redistributiva justa para afrontar las desventajas socioeconómicas; b) una dimensión de reconocimiento para combatir el estigma, los estereotipos, los prejuicios y la violencia, y para reconocer la dignidad de los seres humanos y su interseccionalidad; c) una dimensión participativa para reafirmar el carácter social de las personas como miembros de grupos sociales y el reconocimiento pleno de la humanidad mediante la inclusión en la sociedad; y d) una dimensión de ajustes para dar cabida a la diferencia como aspecto de la dignidad humana (CoDPD-OG-6, 2018, para. 11)

La “igualdad inclusiva”, pues, es esa que se refiere a una igualdad que supere las distintas formas de discriminación en todas las dimensiones y aspectos de la vida de las personas con discapacidad, por lo que necesariamente se manifiesta en distintos planos: la igualdad en el plano socioeconómico; la igualdad en el plano del igual reconocimiento del valor de las personas y la igualdad en el plano de las relaciones sociales; reconociendo los ajustes y la discriminación positiva, como medidas necesarias para que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos en condiciones de igualdad a las demás.

Esta mirada es la consecuencia de la adopción del modelo social. Así, entender que es en la sociedad donde se encuentran las causas de la desigualdad, y no meramente en la persona, es también perseguir la transformación de la sociedad y con ella de estas estructuras y de sus parámetros, donde reside la esencia de la injusticia, para lo que, según explica Fraser (2001), no son suficientes la (re)distribución y el reconocimiento si están desvinculados unos de otros, así tampoco son suficientes la valoración de la diversidad ni los ajustes si están desvinculados unos de otros.

Si observamos el desarrollo de la definición de la discapacidad en las clasificaciones internacionales al respecto, vemos cómo ésta evoluciona de una visión centrada en el modelo médico a una visión integral y social de la discapacidad. En la Clasificación Internacional de Deficiencias de Discapacidades y Minusvalías (CIDMM) de la OMS de 1980 se definía una discapacidad como “toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de

realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”. En la actualización de esta clasificación y en su versión vigente, denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de 2001, se distingue el “funcionamiento”, un “término global que hace referencia a todas las Funciones Corporales, Actividades y Participación”; y la “discapacidad” que “engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación”, en la que se incorpora la evaluación de una serie de elementos externos a la persona para evaluar la discapacidad como los factores ambientales, “constituidos por el efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal”²⁵¹. También los instrumentos internacionales de derechos humanos que han tratado la cuestión de la igualdad y la no-discriminación en relación con las personas con discapacidad evolucionan en la comprensión del término en este sentido²⁵².

Es importante constatar este desarrollo porque es desde la comprensión de la discapacidad como una cuestión social y de derechos que se adopta una idea de la igualdad de oportunidades que pone el foco en la transformación social. A modo de ejemplo, la Declaración de los Derechos de los Impedidos (1975) [*Declaration on the Rights of Disabled Persons*], aprobada por resolución de la Asamblea General 3447 (XXX) de 9 de diciembre de 1975, adoptaba un enfoque claramente médico hacia la discapacidad y definía el “impedido” [*disabled*], como “toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales” (art. 1). Este instrumento reconocía la igualdad de este colectivo a los derechos civiles y políticos, con las limitaciones pertinentes para los “impedidos mentales” (art. 4). En cambio, en las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad [*The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*] (1993), resolución aprobada por la Asamblea General el 4 de marzo de 1994, (A/RES/48/96), se distingue, precediendo al CIF, la minusvalía [*handicap*] y la discapacidad [*disability*], asociando a la primera “la pérdida o limitación de oportunidades de participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás”, lo que “describe la situación de la persona con discapacidad en función de su entorno” (para. 18). Aunque este instrumento continuaba asociando la discapacidad con la deficiencia funcional en la persona: “(...) [L]a discapacidad puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental. Tales deficiencias, dolencias

²⁵¹ Una evolución similar se observa en los tribunales. A modo de ejemplo, el Tribunal de Justicia de la Unión Europea (UE), recordemos que la UE es miembro parte de la CDPD por Decisión del Consejo de 26 de noviembre de 2009, 2010/48/CE, definía en 2005 en el caso *Chacón Navas v Eurest Colectividades SA*, la discapacidad como “una limitación derivada de dolencias físicas, mentales o psíquicas y que suponga un obstáculo para que la persona de que se trate participe en la vida profesional” (traducción propia, para. 43). En cambio, en el caso *Ring & Skouboe Wege* en 2013, adopta una definición próxima a la de la CDPD, en el que define la discapacidad como “una limitación, derivada en particular de dolencias físicas, mentales o psíquicas que, al interactuar con diversas barreras, puede impedir la participación plena y efectiva de la persona de que se trate en la vida profesional en igualdad de condiciones con los demás trabajadores” (traducción propia, para. 38). Ver en: <http://curia.europa.eu/juris/liste.jsf?num=C-335/11&language=ES> (último acceso 4 de mayo de 2019).

²⁵² Abordo en más profundidad esta evolución en el Capítulo V, en el análisis sobre el marco internacional de derechos humanos.

o enfermedades pueden ser de carácter permanente o transitorio” (para. 17), las Normas Uniformes se fundamentan en la idea de la igualdad de oportunidades, que elaboran:

Por logro de la igualdad de oportunidades se entiende el proceso mediante el cual los diversos sistemas de la sociedad, el entorno físico, los servicios, las actividades, la información y la documentación se ponen a disposición de todos, especialmente de las personas con discapacidad. El principio de igualdad de los derechos significa que las necesidades de cada persona tienen igual importancia, que esas necesidades deben constituir la base de la planificación de las sociedades y que todos los recursos han de emplearse de manera que garanticen que todas las personas tengan las mismas oportunidades de participación (Normas Uniformes, para. 24-25)

Vemos como la idea de la igualdad de oportunidades se vincula aquí con la accesibilidad (aun sin nombrarla expresamente), y se pone el foco en la sociedad, en el entorno y en el igual valor de las necesidades de las personas con discapacidad.

La CDPD va más allá de lo que han establecido las normas anteriores y entiende que, para la consecución de esta igualdad inclusiva en todos los planes de la vida, debe reconocerse el igual reconocimiento como persona ante la ley de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones a los demás. Esta idea se plasma a lo largo del articulado, pero en particular en el art. 12, que desarrollaré en el Capítulo V. Cabe avanzar que esta disposición obliga a los Estados a establecer el acceso a medidas de apoyo a las decisiones para que las personas ejerzan sus propios derechos y prohíbe, según la Observación General nº 1 del CoDPD de 2014 (OG-1, 2014, en adelante), que éstas sean sometidas involuntariamente a ninguna forma de representación o sustitución de las decisiones que limite su capacidad jurídica (y de obrar). Es decir, reconoce que todas las personas con discapacidad, en todos los momentos, y también en momentos de crisis, y sobre todos los aspectos de su vida, también los económicos, deben poder ejercer sus derechos, tomar sus propias decisiones y que estas tengan efectos jurídicos. Todas las formas de restricción del ejercicio de los derechos *de lege* en la discapacidad, como la incapacitación, así como otras formas de sustitución de la toma de decisiones *de facto*, pero también derivadas de la discapacidad (o de un diagnóstico asociado a ella), como el ingreso involuntario, se convierten en vulneraciones de derechos humanos que contradicen la Convención y la idea de igualdad que esta introduce.

Este mandato, plenamente disruptivo con relación a las formas en las que tradicionalmente se ha previsto y regulado la autonomía de la voluntad en el derecho, así como sus consecuencias, se fundamenta en la igualdad ante la ley (igualdad formal). Ahora bien, para ser comprendido desde la idea de la igualdad inclusiva, el artículo 12 debe interpretarse atendiendo a los principios del art. 3 CDPD (arriba mencionados) y a través del enfoque del modelo social. Es decir, desde la comprensión de la diversidad funcional como un valor, como una fuente de derechos, y no, como nos hemos acostumbrado, como una justificación a la restricción de derechos.

La interpretación e implementación del artículo 12 es, sin lugar a dudas, la que ha causado más debate doctrinal y mayores reticencias a su implementación. Pero es que, como Gábor Gombos nos recuerda (Clifford, 2008, p. 90), desde hace más de 2000 años convivimos con un paradigma

basado en el prejuicio que hay personas cuyas funciones cognitivas para tomar decisiones son tan limitadas que estos sujetos no pueden ejercer su autonomía y por lo tanto tomar sus propias decisiones, por lo que este ejercicio debe ser delegado a otra persona. Esta delegación es vista, pues, como algo natural e inevitable, no como un tratamiento arbitrario y discriminatorio. La limitada capacidad natural de obrar se ha constituido tradicionalmente como una razón “objetiva y razonable” de un tratamiento normativamente diferenciado limitador del ejercicio de los derechos, y, por lo tanto, no constituyente de discriminación²⁵³. La CDPD supera esta idea, entendiendo que “[e]l derecho a la capacidad jurídica es un derecho mínimo, es decir, necesario para el disfrute de casi todos los demás derechos (...), incluido el derecho a la igualdad y la no discriminación” (CoDPD, OG-6, 2018, para. 47), y que la diversidad mental (las diferentes aptitudes de las personas para adoptar decisiones) no es una razón que justifique la restricción del ejercicio de los derechos²⁵⁴. En este sentido, vincula intrínsecamente la idea de la igualdad con la capacidad jurídica y de obrar y la obligación de los Estados, sin límites, de proporcionar apoyos a la toma de decisiones (OG-6, 2018).

El cambio de paradigma de la CDPD radica en adoptar el enfoque de los derechos desde el modelo social y en una igualdad en clave inclusiva que incorpora la diversidad como un valor para una igualdad real de oportunidades. Hay dos nociones estrechamente vinculadas a esta idea de igualdad inclusiva que deben ser abordadas: la no-discriminación y la accesibilidad.

3. La prohibición de discriminación y las razones de consenso

La respuesta del derecho a la desigualdad (material y de reconocimiento) de los grupos históricamente oprimidos ha sido, en general, la legislación antidiscriminatoria (Ariel Kaufman, 2010). Una definición general de discriminación incluiría tratar de una forma diferente a una persona o un grupo de personas en base a alguna característica/atributo que los define, no siendo posible justificar de forma “objetiva” y “razonable” este trato diferencial. Dentro de esta definición topamos con la subjetividad del juicio de la razonabilidad, que ha sido advertida por otros autores (ej. Garrorena Morales, 1984).

En el caso de las personas con discapacidad, este criterio objetivo y “razonable” es la presunta ausencia de las capacidades o habilidades esperadas, que con relación a las personas con un

²⁵³ Al reconocer la universalidad de la capacidad jurídica (y de obrar) el Comité no ignora la diversidad en las capacidades mentales de las personas. Cabe recordar que tampoco las organizaciones de representantes de personas con discapacidad y en Primera persona ignoraban esta realidad durante las negociaciones de la CDPD, lo que se desarrolla en más detalle en el Capítulo V. En esta línea, el Comité dice: “La capacidad jurídica y la capacidad mental son conceptos distintos. La capacidad jurídica es la capacidad de ser titular de derechos y obligaciones (capacidad legal) y de ejercer esos derechos y obligaciones (legitimación para actuar). Es la clave para acceder a una participación verdadera en la sociedad. La capacidad mental se refiere a la aptitud de una persona para adoptar decisiones, que naturalmente varía de una persona a otra y puede ser diferente para una persona determinada en función de muchos factores, entre ellos factores ambientales y sociales.” *Vid.*, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general n° 1 (2012): Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley (2014), CRPD/C/GC/1, para. 13.

²⁵⁴ Se desarrolla esta cuestión en más profundidad en el Capítulo V.

diagnóstico psiquiátrico son los comportamientos presumidos del diagnóstico. Pero, con la adopción del enfoque social y la asunción que la discapacidad y la etiqueta diagnóstica están determinadas (al menos en parte) por el entorno, no parece objetivo ni “razonable” que esta situación/atributo condicione un tratamiento normativamente diferenciado que restrinja derechos a la persona.

3.1. La discriminación en la CDPD

La mirada inicial sobre la igualdad y la discriminación, esa que entendía que cualquier distinción era discriminación; es decir, la que equiparaba igualdad a igualdad formal, se ha superado en el ámbito de la discapacidad en el derecho internacional al marco de la CDPD, que entiende que la vulneración de la igualdad también se puede producir por indiferenciación. Es decir, por tratar jurídicamente igual dos situaciones que son, de hecho, diferentes. La CDPD introduce esta dimensión de la discriminación y, además, amplía su alcance introduciendo la denegación de ajustes razonables como una forma de discriminación para las personas con discapacidad²⁵⁵.

Los ajustes razonables están reconocidos en otras normas, como en el art. 5 de la Directiva 2000/78 del Consejo Europeo, exclusivamente en el ámbito laboral, o en el contexto español en la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social (LGDPD) de 2013 que introduce la CDPD en el ordenamiento interno. Esta última sigue la línea del art. 2 de la Convención y no los limita al ámbito laboral. Según la definición de la CDPD, adoptada de forma similar también en la LGDPD, los ajustes razonables son:

(...) [L]as modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuada 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

²⁵⁵ Sobre la discriminación por indiferenciación y las obligaciones del legislador respecto al reconocimiento de las diferencias materiales o sociales hay un debate constitucional abierto en el contexto español. La discriminación por indiferenciación no se reconoce expresamente, aunque tanto en el TEDH como en el TC español existe una línea jurisprudencial que reconoce la discriminación indirecta, que es un reconocimiento implícito de la discriminación por indiferenciación. Como es conocido, la discriminación indirecta es esa que se produce cuando un trato jurídico, una práctica o un criterio basado en criterios aparentemente neutrales, provoca, de hecho, un impacto negativo desproporcionado sobre un colectivo históricamente discriminado en comparación con otras personas en la misma situación y no puede justificarse objetiva y razonablemente. El TC español ha abordado la cuestión de la discriminación y la igualdad en amplia jurisprudencia, en particular en relación con la discriminación por razón de “sexo”. El TC incorpora el concepto de discriminación indirecta en la STC 145/1991, un caso en el que se ponderaba si la diferencia salarial entre “peones” y “limpiadoras” de un hospital público que realizaban el mismo trabajo era discriminatorio, aunque estaba justificada en la mayor dureza de las tareas realizadas por los primeros y así regulados en distintos convenios colectivos. El Tribunal consideró que la diferencia salarial no era razonable y constituía una forma de discriminación indirecta, conectando así la noción de discriminación con la noción sustancial de igualdad (FJ 2). El TC ha empleado en otras ocasiones la idea de discriminación indirecta, así, por ejemplo, STC 58/1994, de 28 de febrero; y STC 61/2013, de 14 de marzo. *Vid.*, Rey Martínez, F. (2017). Igualdad y prohibición de discriminación ...ob. cit.

con los demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (art. 2 CDPD)²⁵⁶.

En esta línea se posiciona la CDPD en su definición de discriminación, que incluye tanto un trato diferencial y perjudicial basado en la diferencia de la discapacidad como la denegación de ajustes razonables. Se entiende “discriminación por motivos de discapacidad”:

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

Además, la incorporación transversal en la CDPD del principio de no discriminación (art. 3) mejora su realización específica, pues todos los derechos reconocidos deben leerse en conjunción con este principio.

Otros instrumentos internacionales, antes de la CDPD, ya habían definido la discriminación con relación a la discapacidad. En este sentido, cabe destacar la definición de la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad (CEDPD, 1999) que, a pesar de partir de una concepción hacia la discapacidad predominantemente biomédica y de legitimar en ese momento la interdicción como una forma no discriminatoria de trato diferencial, incorporaba una dimensión subjetiva amplia que incluía la percepción de discapacidad presente o pasada:

a) El término ‘discriminación contra las personas con discapacidad’ significa toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales. (...) (CEDPD, 1999, art. 1.2).

El Comité adopta esta idea en la OG-6 (2018) sobre igualdad, y afirma que la legislación anti-discriminatoria debe proteger también las “discapacidades pasadas, presentes, futuras y presuntas, así como a las personas asociadas con las personas con discapacidad” (para. 73.b)²⁵⁷. Lo interesante de extender el supuesto de hecho de la discriminación a la “percepción de una

²⁵⁶ La LGDPD no se refiere al goce o ejercicio de los derechos y libertades fundamentales, sino que amplía el alcance de los ajustes razonables a “todos los derechos” (art. 2). En el Capítulo VI se analiza con más detalle una parte de la normativa española a la luz de la CDPD.

²⁵⁷ La discriminación por asociación en casos de discapacidad ha sido también avalada por el Tribunal de Justicia de la Unión Europea (TJUE) en el caso *Coleman v Attridge Law and Steve Law*, de 17 de julio de 2008 (C-303/06) y por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH) en el caso *Guberina v Croacia*, sentencia de 12 de setiembre de 2016, ap. 23682/13.

discapacidad presente, pasada, futura o presunta”, es que no requiere la existencia de una discapacidad, sino que incorpora la idea de una convicción basada en estereotipos que trascenderían las prescripciones médicas (Rosales, 2013), lo que implica una asociación entre la discriminación por discapacidad (el trato diferencial arbitrario e injustificado) motivada por los estereotipos y el estigma. Así, el reconocimiento de la discriminación por percepción de discapacidad, implica que no es necesario que una persona se identifique con esta condición si los demás se la atribuyen y la tratan diferente motivados por esta atribución.

Los estereotipos, ese conjunto de creencias, frecuentemente negativas, sobre los atributos asignados a un determinado grupo social, juegan un rol central en la legislación antidiscriminatoria. El reconocimiento de la necesidad de proteger a un colectivo contra la discriminación implica el reconocimiento de que ciertos estereotipos no pueden ser legitimados socialmente pues provocan tratamientos diferenciados perjudiciales para el grupo al que se identifica con ellos. En cambio, otras características quedan fuera de esta clasificación, señalando así lo que las sociedades entienden como tratos diferenciales legítimos (objetivos y razonables), o ilegítimos²⁵⁸.

3.2. Tipos de discriminación

Ariel Kaufman (2010), distingue varias formas de discriminación, entre las que quiero hacer una referencia a la discriminación-injuria, la discriminación sistémica y la discriminación propia, en relación con las personas con problemas de salud mental.

Según el autor, la discriminación-injuria consiste en “invocar la categoría a la cual pertenece una persona para agredirla verbalmente, rebajarla o humillarla frente al resto de la sociedad y destruir su autoestima” (2010, p. 56). El uso de los términos con los que la sociedad se refiere a las personas con discapacidad (la propia palabra dis-capacidad) son injuriosas, rebajan y degradan a la persona con la sola connotación negativa asociada al término. También ocurre esto de forma desproporcionada con los términos usados para referirse a las personas con problemas de salud mental. He ido señalando algunos de estos términos a lo largo del texto, que han evolucionado desde *furious*, alienados, lunáticos, locos, enajenados, anormales, etc., y que la legislación también ha ido incorporando en cada momento histórico²⁵⁹.

La legislación se ha referido históricamente al colectivo con términos que, contemporáneamente consideramos altamente ofensivos. Pero la discriminación-injuria hacia las personas con problemas de salud mental está tan imbricada en las estructuras sociales, en los imaginarios colectivos, que, incluso habiéndose superado en la contemporaneidad sus usos

²⁵⁸ En esta línea, la Corte Suprema de Canadá en el caso *Law v Canada (Minister of Employment and Immigration)*, de 25 de marzo de 1999 (Caso nº 25374), señala que esas previsiones legislativas u otras acciones del estado que tengan como efecto perpetuar estereotipos o que refuerzan ideas en cuanto al menor valor, mérito o capacidades de las personas agravan el estigma y violan la idea de igualdad. Ver en: <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/en/item/1691/index.do> (último acceso 5 de mayo de 2019).

²⁵⁹ Vilà recoge en un artículo la evolución de los términos usados en la legislación para referirse a las personas con discapacidad, lo que refleja los términos que eran utilizado también por la sociedad en cada momento. *Vid.*, Vilà, A., ‘De la subnormalidad a la diversidad funcional’, *Políbea*, 100 (2011), 41–44.

más estigmatizantes en la legislación (siendo actualmente aceptado persona con discapacidad mental o persona con trastorno psíquico o enfermedad mental como los términos más conveniente), las etiquetas psiquiátricas y los diagnósticos se han adaptado en el vocabulario cotidiano convirtiéndose en adjetivos que hacen referencia a esos atributos prejudiciales que asociamos a los mismos. Así, es habitual escuchar uso de expresiones o diagnósticos referentes a la salud mental (esquizofrénico, bipolar, psicótico, etc.) en conversaciones ordinarias, pero también en política, entre personajes públicos y medios de comunicación para referirse a situaciones o ideas extravagantes, caóticas o irracionales o bien para desprestigiar a adversarios, lo que perpetúa ciertos imaginarios perversos hacia estos colectivos. Este uso descontextualizado del lenguaje psiquiátrico para referirse a aspectos negativos de la sociedad o las personas es habitual y está normalizado²⁶⁰.

El uso cotidiano de los términos diagnósticos psiquiátricos para referirnos a características o situaciones negativas denota un enraizamiento extremo en nuestro lenguaje y en las prácticas diarias sobre una idea predeterminada de la esquizofrenia o del trastorno bipolar. Términos que también se usan como insulto y para degradar a la persona. Según Gordon Allport (citado por Brogna, 2005, p. 43), “el prejuicio se expresa en grados y formas diferentes: hablar mal, evitar el contacto, la discriminación, el ataque físico y el exterminio”. Hemos podido observar como todas esas expresiones del prejuicio, des de la más leve a la más grave, las han sufrido y las sufren las personas con problemas de salud mental, los locos. Esto es síntoma de la discriminación sistémica que vive el colectivo que, en palabras de Kaufman, es “el resultado de numerosos factores y prácticas institucionales que interactúan de un modo tal que resultan en una exclusión desproporcionada de los miembros de un grupo protegido” (2010, p. 57).

La realidad de la discriminación sistémica que viven las personas con discapacidad y las personas con problemas de salud mental, se expresa en unas prácticas, discursos e instituciones que profundizan las desventajas producidas por las diferencias en lugar de superarlas. El acceso a educación “especial” o a trabajos protegidos que exigen baja calificación, escasa competencia y no promueven la independencia económica (la hacen imposible en muchos casos, debido al nivel de los salarios), son algunos de los ejemplos citados por Brogna (2005) sobre cómo las estructuras dificultan un pleno acceso a la condición de ciudadano. La discriminación sistémica construye nuevas barreras, pues naturaliza la terminología degradante, la segregación, las prácticas eugenésicas, el estatus social inferior de la persona con discapacidad y todas esas prácticas que promueve y practica ocultándose tras el “rostro del déficit individual” (Brogna, 2005, p. 50).

Finalmente, el autor denomina discriminación propia a toda discriminación genérica que es legislada y prohibida al considerarse que sus miembros han sido históricamente discriminados por atribuírseles cierta característica o rasgo propio o por ser identificados o asociados con ese grupo sobre el que están enraizados prejuicios y estereotipos. Kaufman identifica esos elementos que configuran la discriminación propia: a) la pertenencia a un grupo tipificado como

²⁶⁰ *Obertament*, la campaña antiestigma en Cataluña, realiza desde el 2014 estudios para detectar los niveles de discriminación en el lenguaje utilizado en los medios de comunicación para referirse a las personas con problemas de salud mental, detectando que desde entonces ha disminuido el índice del estigma, pero que siguen predominar las noticias que se refieren a elementos negativos hacia estas personas, siendo la peligrosidad el rasgo que más habitualmente se relaciona con estas personas y sus características. Ver en: <https://obertament.org/es> (último acceso 27 de enero de 2019).

histórica y culturalmente discriminado y vulnerable; b) cuyo carácter sistémico y perdurable de ese tratamiento es conocido; c) cuyo trato diferenciado es degradante o mortificante *de iure*, salvo que las características y el contexto la justifiquen; d) un trato sobre el que recae una presunción de gravedad y humillación a las víctimas; e) estar tipificado por la legislación antidiscriminatoria como tal.

En contraposición, según el autor, bajo el paraguas de la discriminación genérica quedaría todo trato diferencial respecto a un grupo o a una persona, por la circunstancia de pertenecer a ese grupo o atribuírsele esa pertenencia, que puede ser o no socialmente condenable, que es susceptible de degradar a los integrantes del grupo o a esa persona, pero que no necesariamente presupone gravedad ni humillación a los afectados, no siendo ese grupo designado específicamente por la legislación antidiscriminatoria como necesitado de protección específica, y no previéndose que ese trato diferencial, que puede ser arbitrario en ese caso particular, se instale de modo sistemático y perdurable en la sociedad hacia un grupo.

Es decir, aunque un trato diferencial no haya sido específicamente prohibido por la norma, no por ello es siempre aceptable. Por el contrario, también puede significar un trato discriminatorio, lo que dependerá de la ponderación que haga el juez de la razonabilidad y objetividad de la diferencia de trato en cuestión. Pero el criterio de la razonabilidad no es suficiente para otorgar una protección relevante a algunos grupos (Gulco citado por Rosales, 2013, p. 18). Pues al concebirse la igualdad en estos casos como “una técnica de control”, es decir, al concebirse la razonabilidad como “un criterio que mide el grado de desigualdad jurídicamente admisible” (Rey Martínez, 2017, p. 129), la subjetividad del criterio de razonabilidad no puede evitar los prejuicios y estereotipos enraizados en los juicios humanos de lo razonable. Así, lo *jurídicamente admisible* en los tratos diferenciales, se establece en la norma bajo una amplia libertad de configuración legislativa y se interpreta o se controla por el juez bajo un amplio margen de discrecionalidad. Unas libertades que derivan en que el criterio de razonabilidad, sea, en sí mismo, lábil e impreciso (Rey Martínez, 2017).

La discriminación propia facilita la tarea del jurista al señalarle unos supuestos en los que se presume que un trato diferencial es más susceptible de ser un trato discriminatorio. Es función del legislador señalar estos supuestos para evitar que los estereotipos hacia ciertos grupos o atributos queden a disposición del margen de discrecionalidad de interpretación del juez²⁶¹.

En lo siguiente, abordo mediante el trabajo comparado de Kaufman y aportaciones propias cuáles son los supuestos identificados por el legislador como categorías o razones sospechosas

²⁶¹ Rosales señala tres características de los estereotipos y su aparición: a) primeramente, debe darse un acto perceptivo de la categorización, que significa colocar dentro de un grupo a unas personas, en este caso. Más allá de la función cognitiva de la catalogación para la adaptación, esta implica una simplificación de las personas y una magnificación de las diferencias entre los individuos que forman parte de grupos diferentes. Las generalizaciones sobre las características de los miembros de ciertos grupos ejercen efectos sobre nuestros pensamientos en relación con ellas; b) la gran resistencia al cambio de estas creencias, que suelen reproducirse a lo largo de la historia; c) la función motivacional de los estereotipos; es decir, la función vinculada a la representación y preservación de valores sociales considerados importantes mediante la atribución de una característica negativa a un grupo o individuo (*el otro*), para resaltar una característica positiva *nuestra*. *Vid.*, Rosales, Pablo Oscar, ‘Una mirada desde lo legal acerca de la discriminación por discapacidad, los estereotipos y la necesidad de toma de conciencia’, en *Discapacidad, Justicia y Estado: Discriminación, Estereotipos y Toma de Conciencia*, ed. por Pablo Oscar Rosales (Buenos Aires: Infojus, 2013), pp. 3–65.

de discriminación; es decir, esos sobre los que hay un consenso social respecto la desigualdad histórica y sistémica de los miembros con quienes se identifican y de la ilegitimidad de ese tratamiento diferenciado. Mi objetivo es identificar si la “enfermedad mental” o un motivo similar es identificado como tal.

3.3. Las categorías o razones sospechosas de discriminación

3.3.a. Las categorías de consenso

Los motivos o las *categorías sospechosas* de discriminación, son esos rasgos o características o condiciones que cada legislador cree que, debido a la carga histórica negativa que suponen para el grupo con quienes se identifica o asocia, requieren especial protección para evitar que sean motivo de un trato desigual arbitrario.

En general, hay consenso en la doctrina que estos grupos deben reunir dos características: a) ser objeto de prácticas discriminatorias históricas y sistémicas debido a ese atributo o rasgo que les identifica; y b) sufrir actualmente desigualdades de hecho y prejuicios derivados de estereotipos negativos y arraigados que no les permitan desplegar plenamente su personalidad en los diversos aspectos de la vida.

Kaufman ha evidenciado que esos motivos son diferentes en cada país, aunque en la mayoría ha identificado algunas categorías que se repiten, como la edad, el sexo, la orientación sexual, la etnia y/o la raza, la religión y la opinión política. Pero también ha identificado unas cincuenta categorías más propias de cada sociedad, lo que nos indica que la determinación de un determinado rasgo o atributo o situación como categoría sospechosa de discriminación es muy dependiente del contexto y del momento histórico-social, así como de la sensibilidad o percepción de cada sociedad en relación con ciertos grupos o atributos.

i. La discapacidad como categoría sospechosa de discriminación

Como sabemos, la discapacidad es considerada en muchos países como categoría sospechosa de discriminación, aunque haya entrado tarde en el discurso de los derechos, y así también en el del derecho antidiscriminatorio. Sin embargo, las últimas dos décadas ha habido un incremento de legislación en este sentido, así como la aprobación de leyes antidiscriminatorias para la protección de las personas con discapacidad²⁶².

²⁶² En España, a pesar que la CE no prevé en su artículo 14 la discapacidad como una razón sospechosa de discriminación (entre las que prevé el nacimiento, la raza, el sexo, la religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social), el TC se ha encargado de indicar en reiterada jurisprudencia que la discapacidad puede constituir una causa de discriminación que se encontraría dentro del listado no exhaustivo del art. 14, en concreto de la cláusula que se refiere a *otra condición o circunstancia personal o social*. Vid., entre otras, STC 269/1994 (FJ4); STC 63/2011, (FJ3); STC 10/2014, (FJ4).

Por otro lado, el análisis de Kaufman demuestra que aparece un grueso de jurisprudencia con relación a la discriminación y la discapacidad alrededor de los años 2000, con la notable excepción de la jurisprudencia norteamericana que es de los años 70 (lo que se explica por la fuerza de los movimientos de derechos civiles en esa época que, como ya he señalado en otro lugar, refuerzan y promueven también el movimiento social de la discapacidad). Así mismo, cabe destacar también que la mayoría de jurisprudencia citada por el autor hace referencia a personas con discapacidades físicas o sensoriales, lo que muestra cómo el debate del discurso de los derechos ha llegado primero a este tipo de discapacidades, lo que de nuevo corre paralelo a los primeros movimientos organizados de personas con discapacidad, que también se correspondían con esos identificados con este tipo de diversidad funcional²⁶³.

ii. *La discriminación por discapacidad psicosocial o por un problema de salud mental*

Solo tres de los 79 casos de derecho comparado citados por Kaufman con relación a la discriminación por discapacidad hacen referencia directa a personas con una discapacidad psicosocial o un diagnóstico psiquiátrico²⁶⁴.

Entre ellos está el caso *Olmstead* de Estados Unidos, cuya resolución fue un reconocimiento implícito que los problemas de salud mental constituyen una forma de discapacidad, estableciendo un precedente para tratar estos casos bajo el paraguas jurídico de la ADA²⁶⁵. Sin imponer obligaciones al Estado en relación con el acceso a tratamiento comunitario, ni obligar al cierre de las instituciones, ni siquiera entrar en el debate sobre si el tratamiento en la comunidad es un derecho constitucional; la resolución determinó que la institucionalización involuntaria de las personas con problemas de salud mental y con discapacidades intelectuales debía estar justificada, y que no lo estaba cuando las personas podían manejarse y beneficiarse del entorno comunitario; es decir, cuando podían vivir en un medio menos restrictivo. Así, reconocía que el confinamiento disminuía seriamente las posibilidades de inclusión en las actividades diarias de las personas en todos los aspectos de la vida, lo que, al no estar justificado,

²⁶³ A modo de ejemplo, la Corte Constitucional de Colombia en el 2006 consideraba como “minorías discretas u ocultas” a las personas con discapacidad física o sensorial grave. Sin menoscabar lo que haya de certero en esta afirmación y las circunstancias del caso particular que estaba siendo enjuiciado, restringir este “tipo” de discapacidades entre esas ocultas u olvidadas, ignora la invisibilización de las discapacidades mentales o intelectuales, incluso más ocultas debido a la institucionalización que suelen sufrir estas personas y la dificultad de apreciar a veces a simple vista estas situaciones. *Vid.*, Ariel Kaufman, G. (2010). *Dignus Inter Pares*. Buenos Aires: Abeledo Perrot., p. 323.

²⁶⁴ En algunos casos me ha sido imposible distinguir si el autor se refería a una discapacidad psicosocial o intelectual, pues utilizaba el mismo término (discapacidad mental) para referirse a ambos tipos de discapacidades.

²⁶⁵ En este caso, dos mujeres diagnosticadas con problemas de desarrollo y de salud mental, después de ingresar voluntariamente en una institución pública y después de haber completado tratamiento, y a pesar que los profesionales determinaron que estaban preparadas para ser trasladadas en un programa comunitario, permanecieron involuntariamente encerradas por varios años más. La Corte Suprema consideró que el aislamiento injustificado de una persona con discapacidad constituye una de las formas de discriminación descritas en la ADA. Se puede considerar esta resolución como el primer reconocimiento jurídico al derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad. *Vid.*, Caso *Olmstead v. L. C.*, (98-536) 527 US 581, de 22 de junio de 1999. Ver en: <https://supreme.justia.com/cases/federal/us/527/581/> (ultimo acceso el 24 de enero de 2019).

constituía una discriminación por razón de discapacidad; además de perpetuar asunciones injustificadas que estas personas son incapaces o no son valiosas para participar en la vida comunitaria²⁶⁶.

El otro caso paradigmático referenciado por A. Kaufman es el caso *Hollingdale*, en el que la Corte determinó que no resulta discriminatorio requerir a una empleada que se someta a un examen médico debido “a un comportamiento seriamente inapropiado ocasionado por su desorden bipolar” (citado por Ariel Kaufman, 2010, p. 324). En este caso, la señora *Hollingdale* fue emplazada bajo un empleo diferente por el que había sido contratada, debido a su comportamiento hostil y agresivo hacia otros empleados. Al no poder realizar esta segunda tarea debido a una discapacidad visual, rechazó volver al trabajo y fue despedida. El magistrado resolvió que “si en un hipotético caso comparado la persona hubiera tenido el mismo comportamiento y se hubiera sospechado que este era debido a una causa médica y el empleado no hubiera cooperado para obtener una evaluación, y si fuera necesario tratamiento, una suspensión del trabajo hubiera sido la consecuencia lógica” (citado por Ariel Kaufman, 2010, p. 324, traducción propia).

Es decir, el magistrado resuelve estableciendo que no hubo discriminación porque se le trató igual que se hubiera tratado a otra persona con comportamientos parecidos que fuera sospechosa de tener un problema de salud mental. Pero el magistrado no entra a discutir si en ambos hipotéticos casos comparables; es decir, en cualquier caso, que una persona sea sospechosa de tener un problema de salud mental y lleve a cabo un comportamiento inapropiado, se le puede obligar a someterse a un examen médico. O sea, que no entra a ponderar la cuestión de si la sospecha de diagnóstico psiquiátrico es razón discriminatoria o no para obligar a alguien a someterse a un control médico. De hecho, el caso parece apuntar a que la sospecha de un problema psiquiátrico junto con un comportamiento X, que en este caso interfería y causaba malestar a los compañeros de trabajo contra quienes se dirigía, es razón suficiente (objetiva y razonable) para obligar a alguien a recibir asistencia médica y tratamiento. Por el contrario, ¿si la persona no fuera “sospechosa” de este tipo de diagnóstico, pero llevara a cabo igualmente un comportamiento del mismo tipo, se justificaría un tratamiento diferenciado hacia ella que pudiera atentar contra derechos fundamentales como la privacidad o la integridad física y psíquica²⁶⁷?

²⁶⁶ Esta resolución influenció el acuerdo amistoso al que llegaron en 2010 el Estado de Georgia y el Departamento de Justicia de Estados Unidos, en el que se determinó poner fin a todos los ingresos de individuos con discapacidades del desarrollo en instituciones operadas por el estado federal (hospitales estatales) y se acordaron planes de transición que debían terminar en 2015 hacia espacios en la comunidad para todas las personas con discapacidad intelectual; y tratamientos y espacios en la comunidad para 9000 personas diagnosticadas con “enfermedades mentales severas”. En 2018, se había llevado a cabo una importante transformación en la red comunitaria, como señalan los informes independientes del Revisor Independiente del *Georgia Department of Behavioral Health and Developmental Disabilities* Ver: <https://dbhdd.georgia.gov/ada-settlement-agreement> (último acceso 24 de enero de 2019).

²⁶⁷ Finalmente, el tercero de los casos de discriminación por discapacidad mental a los que se refiere Kaufman es el conocido caso *Victor Rosario Congo v Ecuador* de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos. Me parece interesante que el autor cite este caso, que fue un hito de derechos humanos para las personas con problemas de salud mental, pero me parece curioso también que lo haga en el marco de la discriminación, ya que el caso no entró a valorar esta cuestión. *Vid.*, Comisión Interamericana de

Mi intención con estas revisiones no es entrar a ponderar en esta tesis la cuestión sobre qué comportamientos pueden o no justificar una intervención en los derechos de la persona, es decir, no voy a entrar en el debate sobre qué situaciones justifican una injerencia en la autonomía de la persona, cuestión pensada y desarrollada por muchos autores, aun sin consensos universales, y cuyo análisis requeriría de otra tesis; sino remarcar precisamente cómo el debate se suele poner en esta cuestión, y cómo los tribunales no entran a discutir si tener un diagnóstico psiquiátrico o la sospecha de tener un diagnóstico psiquiátrico puede ser una categoría *sospechosa* de discriminación. Por el contrario, parece darse por supuesto que es una categoría *sospechosamente razonable y objetiva* para permitir ciertas injerencias.

iii. *La salud o la enfermedad como categoría sospechosa de discriminación*

Algunos ordenamientos han optado por establecer como categoría especialmente protegida contra la discriminación la salud o la enfermedad, en lugar o además de la discapacidad. Así sucede en Francia, Eslovaquia, Canadá, Australia, México, Bélgica, Finlandia o Hungría. En Holanda la enfermedad crónica es una categoría especialmente protegida, y muchos países han adoptado normas de protección de las personas portadoras o enfermas de VIH u otras enfermedades específicas como la diabetes (Ariel Kaufman, 2010). En el caso español, este no prevé la “enfermedad” ni la “enfermedad mental” como razón sospechosa de discriminación. De hecho, el TC determinó en la sentencia 62/2008 que la “enfermedad” no tenía las características necesarias para poder ser suficientemente concreta como para ser considerada un factor de discriminación²⁶⁸.

Respecto la jurisprudencia que aborda la cuestión de la discriminación por “enfermedad”, Kaufman describe dos casos sobre personas con problemas de salud mental:

- a) Un caso del Tribunal Canadiense de Derechos de la Persona [*Tribunal Canadien des Droits de la Personne*]²⁶⁹. Este entra a valorar la “enfermedad mental” como motivo de la discriminación y dictamina que la demandante ha sido despedida de forma

Derechos Humanos (CIDH) *Victor Rosario Congo v Ecuador*, de 13 de abril de 1999, Caso 11.427, Informe nº 63/99. Ver en: <http://www.cidh.org/annualrep/98span/Fondo/Ecuador%2011.427.htm> (último acceso 26 de enero de 2019).

²⁶⁸ El TC en sentencia 62/2008, de 26 de mayo, rechaza entender la enfermedad como una razón sospechosa de discriminación. Establece que: “(...) esa pretendida categoría intermedia de ‘personas con características personales determinadas de las que no participa el resto de la sociedad’ carece de la identidad y concreción que requeriría la apreciación de la concurrencia de un factor de discriminación, toda vez que la realidad descrita no conforma una categoría homogénea, sino una situación que puede adoptar múltiples manifestaciones y responder a causas igualmente muy diferentes, no siendo posible, como ya hemos señalado, extender el concepto de discriminación hasta el límite de hacerlo coincidir con el principio genérico de igualdad” (FJ 7).

²⁶⁹ Caso *Janet Bernard v Waycobah Board of Education*, 11 de junio de 1999, T. D 2/99. Es interesante que en este caso se determina la discriminación por “enfermedad mental”, a pesar que la demandante había incurrido en comportamientos poco apropiados durante un acto de presentación al marco de su trabajo que, de no mediar tal diagnóstico psiquiátrico, cabría ponderar si hubiese podido constituir una justa causa para despedirla por sí misma. Ver en: <https://www.yumpu.com/en/document/view/19008428/table-of-contents-tribunal-canadien-des-droits-de-la-personne> (último acceso 26 de enero de 2019).

discriminatoria por razón de suponersele o sospechar que tenía un diagnóstico psiquiátrico.

- b) Otro caso, de la Comisión Africana de Derechos Humanos de 2001, en *Purohit and Moore v Gambia*, donde se condena a este país por considerar que la Ley de Ingresos de los Lunáticos [*Lunatics Detention Act*] era discriminatoria para las personas a quién se aplicaba por vulnerarse los derechos de defensa del colectivo, así como el derecho a gozar del más alto nivel posible de salud, que debía incluir el derecho al acceso a servicios de salud sin discriminación²⁷⁰. La Comisión, además de criticar también los términos usados en la ley para referirse a estas personas (lunáticos e idiotas), que tilda de deshumanizantes y de atentar contra su dignidad, considera que, debido a su discapacidad, los pacientes en salud mental deben ser reconocidos como titulares de tratamientos especiales que, además de permitirles alcanzar el nivel óptimo de independencia también les permitan mantenerlo. Es decir, reconoce a las personas con problemas de salud mental como titulares de derechos específicos, por *razón de su discapacidad*.

3.3.b. Reflexiones sobre el reconocimiento de la discapacidad y la falta de reconocimiento de la categoría de la enfermedad mental como sospechosa de discriminación

En resumen, la discapacidad ha entrado en el discurso antidiscriminatorio alrededor del mundo, particularmente fomentado por la aprobación de la CDPD pero también antes, y es reconocida, en general, como categoría sospechosa de discriminación, reconociéndose así a sus integrantes como parte de un grupo históricamente discriminado.

No puede confirmarse que las personas con discapacidad psicosocial o con problemas de salud mental estén siempre incluidas en las definiciones nacionales de discapacidad; (he apuntado anteriormente cómo algunas definiciones nacionales excluyen o no identifican específicamente a este colectivo en su definición de discapacidad). Sin embargo, en los países de la región europea un estudio de la Agencia de la Unión Europea de Derechos Fundamentales [*Fundamental Rights Agency, FRA*] (2011) que analiza la incorporación de las personas con discapacidad psicosocial o con problemas de salud mental en las definiciones de discapacidad en la legislación anti-discriminatoria en esta región, concluye que la mayoría sí engloban a este colectivo en su definición de discapacidad en el ámbito de la legislación antidiscriminatoria en el empleo²⁷¹. Aun así, apunta a la necesidad de clarificar la inclusión de las personas con discapacidad psicosocial en la legislación que prevé los ajustes razonables, pues considera que estas son invisibilizadas en ocasiones en este tipo de legislación por medio de las condiciones que se exigen y, consecuentemente, pueden sufrir obstáculos para beneficiarse de estas medidas.

²⁷⁰ African Commission on Human and People's Rights, *Purohit and Moore v The Gambia*, nº 241/2002, *sixteenth activity report 2002-2003*, Annex VII.

²⁷¹ El estudio se limita a la legislación que transpone la Directiva 2000/78/EC del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación (Diario oficial de las Comunidades Europeas de 2 de diciembre de 2000).

Por otro lado, y a pesar que el colectivo en Primera Persona en salud mental se ha amparado en el discurso antidiscriminatorio bajo el paraguas de la discapacidad, hay poca jurisprudencia en la que un tratamiento normativamente diferenciado a una persona con discapacidad psicosocial o mental se analice desde el prisma de la discriminación por este motivo, menos por razón del diagnóstico psiquiátrico. De hecho, el TEDH no ha analizado ningún caso de tratamiento diferenciado por razón de un diagnóstico psiquiátrico bajo el prisma de la discriminación²⁷².

Sabemos que el Estado no está privado de tratar diferente a algunos grupos, pero el criterio para distinguirlos debe ser razonable y objetivo, y la relación entre el criterio y el fin debe ser lógico y tener un fin constitucionalmente legítimo. En esta línea, he ido señalando cómo tener un diagnóstico psiquiátrico se convierte en la causa razonable y objetiva (más allá del cuestionamiento sobre esta objetividad y razonabilidad) que justifica el tratamiento diferenciado que supone la imposición del fin concreto del ingreso y del tratamiento involuntario con la finalidad de “curar” a la persona que ha perdido su capacidad de razonar para protegerla de ella misma o proteger a los demás, criterios que varían según el ordenamiento al que nos atengamos. Este razonamiento está amparado, por un lado, en los enraizados estereotipos sobre la locura (he señalado, en este sentido, que las personas con problemas de salud mental son más a menudo víctimas que perpetradores de violencia y cómo cumplen con todos esos criterios con los que se identifican a los grupos históricamente oprimidos) y, por otro, por la medicalización de la diferencia psíquica que trae aparejada la lógica distinción entre lo normal/anormal como oposición a lo bueno/malo (Young, 2000). Así, pocas veces se ha reconocido jurídicamente que el diagnóstico psiquiátrico sea una razón *sospechosa* de discriminación *per se*; a pesar de la evidencia que demuestra la carga estigmatizante de este atributo que implica discriminación en todos los ámbitos de la vida.

En toda discriminación hay un prejuicio, un estereotipo que promueve la creencia de superioridad de un grupo por no identificarse con este atributo que es discriminado. Los estereotipos vinculados a las tradicionales representaciones acordadas como modelos hegemónicos válidos se cuestionan con las legislaciones antidiscriminatorias. Así, para cuestionar una categoría debemos salir de los limitados términos de referencia previamente especificados (Sen, 2008); en nuestro caso, debemos salir del diagnóstico asociado la locura, otrosí, encarcelamos a la persona dentro de esa única identidad. La legislación antidiscriminatoria puede fomentar ese cambio, porque es una forma de legitimación del reconocimiento de la diversidad como parte de la igualdad, que persigue la deconstrucción de las connotaciones sociales negativas de algunos atributos (pues su fin último es desaparecer cuando el colectivo ya no sufra discriminación por esta razón).

En la época contemporánea, la etiqueta social hacia las mujeres, los afroamericanos, las personas con discapacidad, etc. se vuelve más ambigua. Así, el compromiso de la igualdad formal para todas las personas hace que públicamente se escuchen menos expresiones jerarquizadoras y directamente inferiorizantes (Young, 2000); también la ley es más cuidadosa en no discriminar directamente. Pero no desaparecen estos pre-juicios sobre las atribuciones

²⁷² Cabe recordar, y lo abordaré en el Capítulo VI, que el Convenio Europeo de Derechos Humanos y Libertades Fundamentales (CEDH) en el que se basa el TEDH, prevé la excepción a la privación de libertad por “enajenación mental” (art. 5.1.e), lo que legitima este tratamiento diferenciado, en el ámbito de la privación de libertad en este caso.

con las que se identifican a estos grupos, los “juicios sobre la fealdad o la belleza, la atracción o la aversión, la inteligencia o la estupidez, la competencia o la ineptitud, etc., se hacen de manera inconsciente en los contextos interactivos y en la cultura generalizada de los medios de comunicación” y, añadido, en la cultura jurídica y la aplicación e interpretación de la ley y sus conceptos, “y estos juicios a menudo marcan, estereotipan, devalúan o degradan a algunos grupos” (2000, p. 225). En definitiva, las formas de discriminación y marginalización se han vuelto más sutiles, pero siguen marcando los contextos, situaciones e identidades, siguen impregnando las estructuras sociales y jurídicas.

En conclusión, por un lado, generalmente es reconocido y aceptado que las personas con discapacidad deben gozar de derechos específicos para prevenir un tratamiento arbitrario y desigual que resultaría de una aplicación estrictamente formal del derecho a la igualdad ante la ley. Por el otro lado, también se ha reconocido ampliamente esta condición como una categoría sospechosa de discriminación, por lo que se ha protegido al colectivo mediante legislación antidiscriminatoria “por razón de discapacidad”.

Estas diferentes expresiones de los derechos específicos se reconocen inicialmente sobretodo respecto las prestaciones de salud y rehabilitación, y se van extendiendo paulatinamente en relación con otros derechos como el acceso al trabajo y a la educación, ampliándose poco a poco a otros ámbitos de la vida. Es relevante cómo, para las personas con discapacidad, se ha priorizado este ámbito de *seguridad*, el de los derechos sociales en lugar de los derechos civiles y políticos, al revés de lo que ha pasado con el resto de la población general. Como si para las personas con discapacidad esta fuera la dimensión más importante (lo que es un resultado de la mirada médica). Es por ello también que la primera jurisprudencia en referencia a la discapacidad, y todavía un número elevado de ella, hace referencia a este aspecto.

En contraposición, para las personas con problemas de salud mental, no se asocia el tratamiento normativamente diferenciado que reciben con un posible tratamiento discriminatorio, no se considera la discriminación “por razón de diagnóstico psiquiátrico”, a pesar de estar correlacionado con el estigma, la violencia y la desigualdad del colectivo. Tampoco con relación a la atención a la salud y en concreto a las restricciones de libertad de los ingresos involuntarios, una cuestión que es permitida y regulada específicamente en todo el globo sin plantearse la posible discriminación de tal tratamiento normativamente diferenciado. Por el contrario, el diagnóstico, y como señalaba en el marco teórico en referencia a las corrientes legalistas, convierte este tratamiento en no arbitrario, en objetivo y razonable.

4. La accesibilidad universal como una herramienta contra los estereotipos

4.1. Tipos y proyecciones de accesibilidad

La accesibilidad tiene varias proyecciones en lo jurídico (Asís, Aiello, Bariffi, Campoy, & Palacios, 2007a; Asís et al., 2007b): a) la accesibilidad como principio jurídico, no solo implícito en el de la igualdad sino en otros para garantizar el ejercicio de los derechos; b) la accesibilidad como

derecho a no ser discriminado por ausencia de accesibilidad; c) la accesibilidad universal como derecho, lo que sucede cuando la normativa recoge de forma expresa *exigencias de accesibilidad*, convirtiéndose en un derecho autónomo configurado como un derecho subjetivo; d) la accesibilidad como parte del contenido esencial de los derechos fundamentales, al presentarse esta condición como ineludible para el ejercicio de los derechos fundamentales se convierte en parte del contenido esencial de estos.

Independientemente de cómo se exprese y se configure esta noción en el derecho, su dimensión objetiva y las exigencias que de él se derivan, puede ir dirigida a superar cuatro tipos de barreras (Así et al, 2007b): a) las comunicacionales e informativas; b) las físicas; c) las que implican acceso a bienes y servicios; y b) las actitudes negativas.

En lo siguiente, identifico con cuál de las proyecciones expuestas se identifica la accesibilidad en el marco positivo de derecho internacional que aquí nos interesa, así como las barreras que estas proyecciones pretenden superar, con el fin de demostrar que esta noción se ha delimitado en la norma, principalmente, en lo relativo a las barreras comunicacionales, las físicas y las que implican acceso a bienes y servicios; desatendiendo el cuarto ámbito de accesibilidad, ese que hace referencia a las barreras construidas por las actitudes que perpetúan estereotipos hacia la discapacidad (y que, *de facto*, está vinculado también con el acceso a los servicios y bienes). Este último tipo de barreras, como ya he ido señalando a lo largo de la tesis, son las que afectan particularmente a las personas con etiquetas psiquiátricas, así como a las personas con discapacidad psicosocial e intelectual. Finalmente, defiendo la adopción de una concepción holística de la accesibilidad que incluya el ámbito de las barreras actitudinales.

4.2. La accesibilidad al marco del derecho internacional

La accesibilidad, o el derecho de acceso, no son ideas nuevas en el derecho internacional de los derechos humanos. Instrumentos previos a la CDPD han reconocido la accesibilidad o el derecho de acceso en diversas de sus facetas, y no necesariamente vinculadas a la discapacidad.

El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP, 1966) reconoce el derecho de todos los ciudadanos a tener acceso, en condiciones de igualdad, a las funciones públicas de su país (art. 25.c). Por su parte, la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (CIEFDR, 1965) reconoce el “derecho de acceso a todos los lugares y servicios destinados al uso público, tales como los medios de transporte, hoteles, restaurantes, cafés, espectáculos y parques” (art. 5.f), constituyéndose en este caso como un derecho. Este precedente jurídico reconoce los obstáculos al acceso a los servicios y lugares impuestos por las actitudes basadas en los prejuicios, en este caso en relación con las personas por razón de su pertenencia a un grupo étnico o racial determinado.

Pero la accesibilidad también es un concepto tradicionalmente asociado a los derechos de las personas con discapacidad. La OMS, en su Resumen del informe mundial sobre la discapacidad (2011), si bien menciona la falta de accesibilidad debida a las actitudes prejuiciosas, destaca dos ámbitos principales de inaccesibilidad para las personas con discapacidad, en este caso respecto

al acceso a los servicios: los físicos (en relación con el entorno y los sistemas de transporte) y los comunicacionales (en relación con la información y la comunicación).

Las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad de la ONU (1993) señalan también la accesibilidad al entorno físico, al transporte, a la información y a las comunicaciones como aspectos centrales para lograr la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, considerándose una esfera prioritaria de actuación para los Estados. Esta cuestión fue reiterada también por el Comité de los Derechos del Niño de la ONU con relación al acceso a los servicios de los niños con discapacidad en particular en relación con el transporte, a las instalaciones públicas y a los servicios de salud y educación (OG-9, 2006, para. 39-40)²⁷³, pero también en otros aspectos importantes de la vida, como el acceso a la cultura y al arte, al juego, al descanso y al esparcimiento (OG-17, 2013, para. 50)²⁷⁴.

El texto de la CDPD reconoce la accesibilidad como un principio general (art. 3), aunque también le dedica un artículo específico (art. 9), pero no lo identifica como un derecho. El CoDPD, establece en la Observación General nº 2 (OG-2, 2014) que “[l]a accesibilidad debe considerarse una reafirmación, desde el punto de vista específico de la discapacidad, del aspecto social del derecho al acceso” (para. 4). Según la OG-2, esta “es la condición previa para que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente, participar plenamente y en pie de igualdad en la sociedad y disfrutar de manera irrestricta de todos sus derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones a los demás” (para. 14). Es decir que, según el Comité, la accesibilidad es la herramienta para la consecución de la igualdad de oportunidades y para la efectiva realización de los derechos y su ejercicio, así mismo considera que debe considerarse una reafirmación del aspecto social del derecho al acceso, para las personas con discapacidad.

El CoDPD señala dos obligaciones derivadas de la exigencia de la accesibilidad universal: el diseño universal, que es un deber *ex ante*; y la realización de ajustes razonables, que es un deber *ex nunc* (OG-5, 2018). Pero, en la línea de lo que he señalado, la CDPD define diseño universal centrándose en las barreras de tipo material y comunicacional, esas que afectan más habitualmente a las personas con discapacidades físicas y sensoriales. Así, el diseño universal consiste en “el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado” (art. 2 CDPD).

Sin embargo, y a pesar de esta definición restrictiva de la accesibilidad, la CDPD dedica el artículo 8 a la toma de conciencia (previo al de la accesibilidad), donde los Estados se comprometen a adoptar medidas, entre otras, para luchar contra los estereotipos y los prejuicios respecto las personas con discapacidad. Es decir, la CDPD no ignora las barreras causadas por los estereotipos, de hecho, presta una atención inédita respecto otros instrumentos

²⁷³ Comité de los Derechos del Niño, Observación general nº 9 (2006), 27 de febrero de 2007, (CRC/C/GC/9). Ver en: <https://www2.ohchr.org/spanish/bodies/crc/> (último acceso 6 de mayo de 2019).

²⁷⁴ Comité de los Derechos del Niño, Observación general nº 17 (2013) sobre el derecho del niño al descanso, el esparcimiento, el juego, las actividades recreativas, la vida cultural y las artes (artículo 31), 17 de abril de 2013, (CRC/C/GC/17). Ver en: <https://www2.ohchr.org/spanish/bodies/crc/> (último acceso 6 de mayo de 2019).

internacionales a esta cuestión, pero he querido destacar aquí que no relaciona los estereotipos directamente con la accesibilidad, a pesar de que configuran una de las principales barreras al ejercicio de los derechos para las personas con discapacidad psicosocial e intelectual, particularmente.

En resumen, de la CDPD y los precedentes jurídicos resaltados se deduce que la accesibilidad es un aspecto esencial de la igualdad de oportunidades para el goce y ejercicio de los derechos en todos los ámbitos de la vida y, por ende, para el libre desarrollo de la personalidad individual. Una cuestión esencial, no solo para superar las limitaciones que encuentran las personas con discapacidad para el ejercicio de los derechos, sino para todas las personas a quienes se obstaculiza esta igual participación, también por razón de actitudes prejuiciosas y estereotipos. Aun así, el fenómeno de la accesibilidad se ha abordado en general atendiendo a las barreras físicas y comunicacionales y, por lo tanto, respecto esos obstáculos que encuentran las personas con discapacidades del tipo físico o sensorial, y menos en relación con las barreras impuestas por los estereotipos o las barreras cognitivas, que son esas que encuentran particularmente las personas con discapacidad psicosocial e intelectual.

4.3. La accesibilidad universal en el ámbito de las barreras actitudinales y su implicación para los principios jurídicos

Si atendemos a una concepción holística de la accesibilidad que incluya todos los ámbitos de acceso identificados por Asís *et al*, y por lo tanto también el de las barreras actitudinales, el diseño universal nos obliga no solo a crear entornos accesibles y formas de comunicación diversa, sino a reconceptualizar imaginarios sociales que excluyen *a priori* a las personas irracionales o que funcionan bajo diferentes parámetros de pensamiento e inteligencia, contruidos en parámetros estereotipantes.

El cambio de paradigma que supone la adopción del modelo social en la CDPD (Dhanda, 2014; Elionóir Flynn & Arstein-kerlake, 2014; Quinn, 2010a), significa la consideración de la persona como sujeto de derechos en condiciones de igualdad, en todos los aspectos de la vida, también en relación con la capacidad de obrar y la toma de decisiones. No es suficiente el reconocimiento de los derechos, cabe también poder ejercerlos. Lo que implica, necesariamente, cambios estructurales en algunos de los presupuestos básicos del Derecho que se fundamentan en esos imaginarios. Empezando por lo conceptual, por repensar los valores que tradicionalmente han justificado la diferenciación normativa y, consiguientemente, repensar la configuración de los principios que fundamentan los derechos. El nuevo marco de la igualdad inclusiva requiere esta reconfiguración de los fundamentos del Derecho, pues la propia teoría del derecho, construida sobre el dogma de la racionalidad y las capacidades, ha excluido *a priori* a esos a quienes no se atribúan estas características (Cuenca, 2012). La accesibilidad se erige como un concepto central de esta transformación, pues “se presenta como una condición ineludible para el ejercicio de los derechos – en igualdad de condiciones – por todos los individuos (...)” (Asís, Aiello, Bariffi, Campoy, & Palacios, 2007, p. 65).

La accesibilidad universal en el ámbito de las barreras actitudinales, nos obliga a repensar los términos reconociendo los estereotipos que impregnan profundamente el Derecho. La igualdad

inclusiva prevista en la CDPD, en particular el igual reconocimiento ante la ley que implica el reconocimiento del ejercicio de los derechos a todas las personas, rompe algunos de los fundamentos incuestionados del Derecho, en particular la construcción del sujeto de derechos en base a las capacidades de razonar y comunicar, su identificación con la persona con capacidad de obrar (Porxas Roig, 2018), lo que ha justificado la diferenciación normativa y la desigual realización de los derechos de este colectivo.

Dada la importancia conceptual y jurídica de los principios jurídicos en la interpretación e implementación de los derechos, los cuales, como Dworkin (2002) señala, desde el momento en que están normativizados, como sucede tanto en el marco de la CDPD (art. 3) como en la CE (art. 10.2), no son solo pseudoreglas, sino que sirven de guía para evitar la discrecionalidad judicial, supeditando las mismas normas a estos principios. Así, junto con los cambios políticos y legislativos necesarios para la implementación de este nuevo marco jurídico, cabe repensar los principios jurídicos y los valores sobre los que fundamentamos los derechos fundamentales, que justifican, al fin y al cabo, estos cambios políticos y legislativos. Solo entonces podemos construir un Derecho inclusivo, un Derecho en diseño universal.

En definitiva, la efectiva realización de la norma y los derechos en ella reconocidos será diferente según a qué principio el operador jurídico atienda para interpretarla y, por lo tanto, según cómo ese principio esté configurado y sea interpretado. Es por todo ello, y con el objetivo de fundamentar la igualdad inclusiva de las personas con discapacidad, tal y como aquí se ha expuesto, que dedico los siguientes apartados al análisis, primero, de la configuración del principio de la dignidad humana, principio fundamental por excelencia de los derechos humanos, que también debe ser revisado y repensado en el marco de la CDPD, y, seguidamente, del principio (¿y derecho?) de autonomía, como concepto nuclear del cambio de paradigma. En el análisis señalo cómo estos principios se han configurado sobre el dogma excluyente de la racionalidad y las capacidades, con referencias particulares a su configuración e interpretación en España, como marco normativo que nos compete.

II. LA DIGNIDAD HUMANA

La dignidad humana se considera el fundamento de los derechos humanos y fundamentales. En palabras de Peces-Barba, es el “referente principal de los valores políticos y jurídicos de la ética pública de la modernidad, y de los principios y derechos que de ellos derivan” (Peces-Barba, 2007b, p. 157)²⁷⁵. La dignidad es un concepto abstracto, indeterminado, de difusa delimitación

²⁷⁵ Para una distinción entre los conceptos de la ética pública y privada utilizados en esta tesis, *Vid.*, Peces-Barba Martínez, G. (1997). Ética pública-ética privada. *Anuario de Filosofía Del Derecho XIV*, 531–544.

conceptual y de naturaleza fundamentalmente moral. En Derecho es un término relativamente nuevo (Edelman, 1999). Sus primeras referencias como fundamento de los derechos aparecen en los textos internacionales de derechos humanos de después de la II Guerra Mundial. Posteriormente, la dignidad se consagra como el valor y principio jurídico nuclear de los derechos fundamentales en los constitucionalismos contemporáneos²⁷⁶.

El objetivo de este apartado no es contribuir a determinar o delimitar el significado de la dignidad humana, que ha sido ampliamente estudiado por otra doctrina y desde diferentes perspectivas de lo jurídico²⁷⁷; sino señalar que este concepto está ligado al dogma de la racionalidad y las capacidades y vinculado a una idea de la autonomía personal que excluye a los colectivos que aquí nos conciernen.

1. Las interpretaciones y usos de la dignidad

El origen del concepto de la dignidad es filosófico. De este ha derivado el término de la dignidad usado en el Derecho para fundamentar los derechos humanos y fundamentales²⁷⁸. El reconocimiento de la dignidad como fundamento axiológico de los derechos parte de su previo desarrollo filosófico como noción que busca expresar el valor intrínseco de la persona. Así, persigue señalar qué es lo que hace *especial* a la persona humana en relación con los demás animales.

La doctrina coincide en mencionar dos grandes perspectivas de este término en la tradición jurídico-filosófica. Por un lado, la denominada visión ontológica (o metafísica), según la cual el valor del ser humano deriva del lugar que ocupa la persona en la naturaleza, en el orden general.

²⁷⁶ Algunas afirmaciones de la dignidad en el constitucionalismo europeo y latinoamericano de después de la II Guerra Mundial se encuentran en la Constitución de Irlanda (1937), Italia (1947), Alemania (1949), Portugal (1976), España (1978), Perú (1979), Chile (1980), Brasil (1988) o Colombia (1991).

²⁷⁷ *Vid.*, Casado, María, ed., *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO* (Cizur Menor: Editorial Aranzadi, SA, 2009); Peces-Barba, Gregorio, 'La dignidad humana', en *Los desafíos de los derechos humanos hoy*, ed. por Rafael de Asís Roig (Madrid: Dykinson, 2007), pp. 155–72

²⁷⁸ En la mayoría de Constituciones y también en el derecho internacional, la dignidad es un concepto abstracto y de contenido y delimitación difusa, por lo que no se le ha atribuido habitualmente la estructura jurídica de un derecho, configurándose como un valor o un principio jurídico; con la notable excepción de la Ley Fundamental de Alemania, en la que la dignidad se reconoce en el art. 1 como el derecho fundamental principal, siendo inalterable de cualquier modificación constitucional, a diferencia de los otros artículos relativos a derechos fundamentales, por lo que se constituye como el fundamento jurídico-positivo de jerarquía superior. El Tribunal Constitucional Federal alemán ha dejado claro también que la dignidad es un derecho fundamental reclamable ante los tribunales internos. Para analizar la lesión a este derecho, el Tribunal Constitucional Federal alemán ha determinado que se deberá analizar el caso por caso, mediante una "fórmula de no instrumentalización", o "fórmula-objeto", que parte de la premisa kantiana que la persona no puede ser reducida, bajo ninguna circunstancia, a mero objeto de actuación del Estado. *Vid.*, Damaris Viteri Custodio, Daniela, 'La naturaleza jurídica de la dignidad humana: un análisis comparado de la jurisprudencia del Tribunal Constitucional español y el Tribunal Constitucional federal alemán', *Estudios de Derecho*, 50 (2012), 113–145.

Este es un uso de la dignidad heterónomo que vincula la naturaleza del *ser persona* a factores de orden externo a la misma relacionado con una moralidad superior.

Por otro lado, la perspectiva más moderna, derivada de la visión kantiana de la persona como agente moral, adopta la visión particular de la ética moral desarrollada por este filósofo. Bajo este enfoque, en palabras de Méndez, “el valor específico del ser humano deriva de que éste se postula como un agente racional dotado de libertad” (citado por García Manrique, 2013, p. 49), y es esta libertad, determinada por su capacidad racional de elegir, el núcleo de su valor. Se identifica la dignidad con los rasgos que son considerados intrínsecos a la condición humana, privilegiando una dignidad autónoma de elementos externos, centrada en el ideal de la persona independiente y racional.

Esta proyección de la dignidad hace referencia a “la capacidad que tenemos los humanos de darnos ley moral a nosotros mismos” (Valls, 2015, p. 279 [sic]) y enfatiza esos rasgos que se consideran inherentes a la persona, como la capacidad de dialogar, la memoria, la libertad de elección y de razonamiento. Con el racionalismo se impulsa este concepto de la dignidad humana, antropocéntrico y centrado en la visión kantiana del agente moral, como núcleo fundamental de la ética pública y de lo jurídico (Damaris Viteri Custodio, 2012)²⁷⁹.

2. La dignidad es racional

En ambas concepciones, la dignidad está íntimamente vinculada a dos conceptos: al de persona y al de autonomía, las cuales están, a su vez, condicionadas por la racionalidad.

Respecto la relación de la dignidad con la consideración de la persona, sentencia González Pérez que, “[l]a dignidad de la persona es, pues, el rango de la persona como tal” (2017, p. 34). Y *el rango de la persona como tal* se asocia a la racionalidad, a su inteligencia y a la capacidad de elegir (aunque estas se entienden de una forma muy restrictiva). “Ser persona es un rango, una categoría que no tienen los seres irracionales. Esta prestancia o superioridad del ser humano sobre los que carecen de razón es lo que se llama la dignidad de la persona humana” (Millán-

²⁷⁹ Estas dos concepciones filosóficas de la dignidad se repiten a lo largo de la historia, coincidiendo con lo que otros autores han llamado: una dignidad autónoma, cuya concepción es independiente de elementos externos; o una dignidad no autónoma o heterónoma, cuya concepción es dependiente de elementos externos). *Vid.*, Damaris Viteri Custodio, D. (2012). La naturaleza jurídica de la dignidad humana... ob. cit.

En el pensamiento de la época antigua y medieval ya se relacionaba la dignidad con la idea de la *persona* (delimitándola en aquél entonces al genérico *hombre*) para resaltarla como un ser distinto al resto de los animales, un ser perfecto. *Vid.*, Peces-Barba Martínez, G. (2003). *La dignidad desde la filosofía del Derecho*. Madrid: Dickinson.

Explica Damaris Viteri que estas ideas antropocéntricas se van desarrollando en Oriente para identificar la naturaleza de la dignidad con algunos rasgos que se consideran características propias de la persona, como la comunicación mediante el lenguaje o la creatividad. En otros momentos de la historia aparece la mencionada proyección no autónoma de la dignidad. En Roma y en Grecia, se relaciona la dignidad con una posición social vinculada a la jerarquía; y durante la Edad media y el cristianismo, la dignidad deriva de la idea que la persona es a imagen de Dios *Vid.*, Damaris Viteri Custodio, D. (2012). La naturaleza jurídica de la dignidad humana... ob. cit.

Puelles, 1978, p. 15). En esta línea, Legaz y Legambra afirma que “el valor de la persona consiste, por lo pronto, en ser más que el mero existir, en tener dominio sobre la propia vida, y esta superación, este dominio, es la raíz de la dignidad humana”(1951, p. 19). Por su parte, Arboleya Gómez repasa cómo la noción de persona se ha concebido en la época clásica y señala múltiples referencias que tienden a concluir que “la persona es una subsistencia racional e individual” (1949, p. 112). También esos que han abogado por una interpretación heterónoma de la dignidad se refieren a la racionalidad como un aspecto nuclear en la categorización de la superioridad humana, llegando casi a divinizarla. San Agustín decía que “nada hay más poderoso que esta criatura que se llama mente racional, nada más sublime que ella; lo que está sobre ella, ya es el Creador” (citado por González Pérez, 2017, p. 34).

Atendiendo a la premisa que la persona es un fin en sí mismo, se rechaza la posibilidad que alguien sea considerado simplemente objeto de una relación, con algunas excepciones: “Sólo las cosas y seres irracionales podrán ser objeto del derecho de otro”, dice González Pérez, y añade, “[p]ero no una persona” (2017, pp. 220-221). La irracionalidad despersonaliza a la persona, lo que de hecho se perpetúa, más sutilmente, en la perspectiva reduccionista hacia los problemas de salud mental que, como he señalado en otro lugar, identifican el problema con una afectación de la persona en sí misma, como una “enfermedad” que afecta sus calidades inherentes como persona. Cabe recordar en este punto que inclusive la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH, 1948) identifica la “razón y la conciencia” como una característica inherente a los seres humanos. Dice el conocido artículo 1: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos” y sigue, menos conocido, “dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”.

Entonces, ¿dónde quedan los irracionales, lo que no se considera que están dotados de “razón y conciencia”? ¿Qué rango merece el loco? ¿Es menos valioso cómo persona? Esta identificación del valor de la persona con la conciencia, la inteligencia y la racionalidad nos da algunas pistas sobre el porqué de la incorporación tan tardía de las personas con discapacidades psicosociales e intelectuales en el discurso de los derechos, y de la todavía muy ausente presencia del “loco”.

Lo que quiero resaltar con estas citas no es que en la contemporaneidad no se considere jurídicamente al “loco” o al “enfermo mental” como una persona, aunque sí sean tratados como tal en algunos lugares, sino cómo la configuración de la noción de la dignidad en el Derecho está estrechamente vinculada a una idea de la persona como sujeto racional y, en consecuencia, es excluyente con lo irracional. Y el “loco” es, por antonomasia, la representación de la irracionalidad. Es decir, que se excluye, por propia definición, al “loco” del igual valor que merece su dignidad como persona, incluso de su *condición de persona*. En consecuencia, también al “enfermo mental”; pues, aunque pasar del estatus de “loco” a “enfermo” ha supuesto logros importantes en el reconocimiento de la persona y de sus derechos, no ha desvinculado al segundo de los estereotipos del primero. He señalado al inicio de esta tesis que los diagnósticos parten de criterios ligados a la idea de la racionalidad y su valoración social.

En palabras de Rossi G. P., “[n]o se trata de curar a estos sujetos, sino de restablecer su dignidad de persona y sus derechos como ciudadanos de vivir en comunidad (...)” (citado por Pulido Martínez, 2010, p. 372). Pero si la persona con problemas de salud mental sigue vinculada a la idea de la irracionalidad, y el ser persona y la dignidad se construyen sobre esta idea, ¿cómo restablecer esta dignidad sobre un sujeto que es excluido de ella por definición?

Trayendo a debate el elemento contextual, explica Quinn (2010) que el concepto de personalidad es siempre relativo al tipo de sociedad que valoramos, relativo a una asunción política sobre lo que es lo correcto y lo que son las correctas relaciones entre las personas. Estamos en una sociedad que valora la libertad y prioriza la esfera privada a la pública; que prioriza unos espacios sin coerciones donde el individuo pueda desarrollar libremente su personalidad. Al priorizar la libertad por encima de otros valores ambas concepciones de la dignidad terminan vinculadas a la autonomía, el elemento clave para su ejercicio²⁸⁰. Pero al hacerlo, asumimos una capacidad de procesar información de forma racional, de escoger racionalmente entre varias opciones, de ponderar las consecuencias y llegar a un resultado racional, etc.

Hay dos razones por las que es difícil liberarse de la racionalidad; por un lado, por esta naturaleza liberal del espacio de libertad que cotizamos, por la otra por cierta creencia o miedo que sin racionalidad reinaría el caos (Quinn, 2010). Explica el filósofo que la racionalidad del funcionamiento de la sociedad civil que nos impulsa es la misma que la del mercado, que busca estabilidad, predicción y fiabilidad. Así, son las necesidades de los otros, de los intereses de terceros, lo que nos compromete con una racionalidad que representa, al fin y al cabo, estos atributos.

En definitiva, en los fundamentos de la noción de la *persona* y de la personalidad, como calidad de ser persona, encontramos siempre la racionalidad y cierta idea de la autonomía individualizada. Así, para una dignidad que persigue justificar el valor superior de la persona al de otros animales, la autonomía individual y la racionalidad pasan a ser consideradas definidoras de la diferencia del ser humano, “puesto que los animales no poseen una capacidad de elección, precedida de una deliberación racional sobre aquello que procede hacer o decidir” (Peces-Barba, 2007b, p. 162).

Pero hay otras características delimitadoras del *rango persona humana* que estarían directamente relacionadas con la dignidad humana y por lo tanto con el valor *inherente* al ser humano. Entre ellas, Peces-Barba (2007b) señala la capacidad de construir conceptos generales y de razonar, la reproducción de sentimientos, afectos y emociones mediante los valores estéticos; la capacidad de dialogar y comunicarnos (sin la cual el autor entiende que las dos anteriores quedarían mermadas); y la sociabilidad, que consiste en el reconocimiento del otro y la imposibilidad de conseguir en solitario el desarrollo de la dignidad. Este último rasgo es el que, aunque no nos diferencia de otros animales que también viven y se relacionan en diversas formas de sociabilidad, reconoce ese aspecto de la dignidad de la persona que deriva de nuestra condición relacional, la que nos permite desarrollar formas de cooperar y superar el individualismo. De esta deriva el valor de la solidaridad, la igualdad y el respeto a las diferencias (Peces-Barba, 2007b).

²⁸⁰ Peces-Barba identifica dos momentos de la relación de la dignidad kantiana con la autonomía. Un primer momento, que es el de la autonomía como capacidad de elegir, el poder decidir de forma libre a pesar de los condicionamientos y limitaciones de la condición humana. Lo que no garantiza elegir bien; al contrario, entiende el mismo autor que equivocarnos es un riesgo a correr si queremos ser seres humanos dignos que eligen su camino. Y un segundo momento de autonomía que el jurista identifica con el deber ser, la situación de ese que sigue las reglas que él mismo se ha dado. *Vid.*, Peces-Barba, G. (2007). La dignidad humana. En R. de Asís Roig (Ed.), *Los desafíos de los derechos humanos hoy* (pp. 155–172). Madrid: Dykinson.

Comparto esta referencia a la sociabilidad como rasgo de la humanidad por ir más allá de la individualidad, pero creo necesario repensar los demás atributos considerados *inherentes* al ser humano. Porque no todas las personas tienen capacidad de dialogar o comunicarse (o no en las formas habituales), ni de razonar (o no con los parámetros ideales), ni de emocionarse con valoraciones estéticas; por lo que, si atendemos a una interpretación estricta del razonamiento expuesto, ni los bebés ni los adultos con diversidad funcional mental son considerados iguales personas o con igual dignidad.

Pero la atribución o negación de ciertos atributos y capacidades a las personas es también resultado de cada momento histórico y social y, por lo tanto, evoluciona. Mientras en épocas pasadas no se atribuía inteligencia, racionalidad y pensamiento a las mujeres, a los pueblos indígenas o a los afroamericanos, justificando así la restricción de su autonomía y la imposición de la moral heterónoma en su interés, en la actualidad pocos discutirán sus capacidades para ejercer su autonomía (desde un plano individual, que no contextual). Pero antes, la atribución de su inferioridad en las capacidades justificaba la inferioridad en el rango de persona. Con relación a los niños y niñas este problema moral se ha resuelto fundamentando la dignidad en la necesidad de proteger el desarrollo de sus capacidades, atendiendo a su potencial como futuros agentes morales “normales”.

La potencialidad en las capacidades es una opción que adoptan muchos teóricos que persiguen refundar los valores de la persona para incluir a las personas con discapacidades psicosociales y mentales²⁸¹. Esta estrategia, aun con sus limitaciones, pues habrá quienes nunca podrán desarrollar ninguna de las capacidades que actualmente son valoradas por la sociedad occidental, permite justificar jurídicamente las obligaciones con relación a la promoción de la dimensión positiva de la dignidad en un espectro mucho más inclusivo que el actual. De todas formas, y sin menoscabar las diferencias entre los ejemplos citados, en todos los casos la concepción de la dignidad vinculada a la autonomía de herencia kantiana es una barrera para pensar y adoptar otras fundamentaciones alternativas que superen el dogma de las capacidades y la racionalidad²⁸².

²⁸¹ La estrategia de la potencialidad de las capacidades se perfila como una opción con amplio consenso entre esos que han pensado sobre la introducción de la discapacidad en la teoría de los derechos y en su refundamentación. *Vid.*, Cuenca, Patricia, ‘Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos’, *Revista de Estudios Políticos*, 2012, 103–37; Asís, Rafael de, *Sobre discapacidad y derechos* (Madrid: Dykinson, 2013); Wong, Sophia Isako, ‘The Moral Personhood of Individuals Labeled Mentally Retarded: A Rawlsian Response to Nussbaum’, *Social Theory and Practice*, 33 (2007), 579–94; Nussbaum, Martha C., *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. (London: Belknap Press of Harvard University Press, 2007); entre otros.

²⁸² Voy a desarrollar en más profundidad la idea de la autonomía en el siguiente apartado, pero, en cualquier caso, cabe mencionar aquí que una autonomía delimitada por una mirada individual y reduccionista hacia las personas, que no incorpora elementos contextuales y relacionales excluye a esos cuyas características físicas o psíquicas en interacción con las barreras sociales no les permiten el pleno ejercicio de su autonomía sin apoyos externos o transformaciones sociales profundas. Pero también obvia la realidad que nadie es plenamente independiente, o que, poniendo como ejemplo a las mujeres, la desigualdad socio-económica y los roles que se les atribuyen las suelen colocar en una situación de más dependencia de otros en comparación con el hombre blanco. En este punto cabría recuperar la idea de la opresión expuesta anteriormente. Las opresiones sistémicas sobre algunos grupos obstaculizan su independencia desde el modelo de autonomía individual.

Si desvincular la idea de las capacidades de la dignidad es difícil, incluso más difícil será desvincular la idea de la dignidad del reduccionismo de la racionalidad. Con esta propuesta que parte de la deconstrucción de los parámetros de la *normalidad* y el valor de la diversidad para una igualdad inclusiva se ofrece un marco de oportunidades para romper con el razonamiento único de la racionalidad estadísticamente “normal”.

3. El recurso de la dignidad en el derecho

La interpretación contemporánea de la dignidad en el plano filosófico-jurídico combina las dos dimensiones expuestas, que son usadas, en ocasiones, como un recurso retórico por los tribunales²⁸³, razón por la que se le ha considerado un concepto politizado, vacío de significado e incluso “inútil” [*useless*] (Macklin, 2003, traducción propia)²⁸⁴. En este sentido, Presno Linera (2015) critica el abuso del principio de la dignidad en la jurisprudencia del TC español, del que dice que se ha hecho un uso innecesario con gran frecuencia para justificar resoluciones que hubieran podido ser justificadas de otra forma, particularmente con relación a casos de discriminación e igualdad. Lo que, probablemente, no hace más que aumentar la confusión acerca del contenido y delimitación del concepto y lo que ha llevado a muchos autores a pensar en el principio de la dignidad como un principio ambiguo y vacío, innecesario o reprobable por las limitaciones que justifica en los avances científicos. Sin embargo, más o menos apreciado y, sin lugar a dudas, poco concretado, el concepto de la dignidad es central en la justificación de los derechos fundamentales en los constitucionalismos contemporáneos y de los derechos humanos.

García Manrique (2013), que analiza el uso de las dos concepciones de la dignidad en el plano de la ética y el *bioderecho*, determina que, la segunda expresión de la dignidad, la más moderna que la vincula con la autonomía individual, se utiliza jurídicamente para empoderar y reforzar o reconocer derechos. En cambio, la dignidad desde una concepción ontológica o naturalista del ser humano; es decir, esa en que la dignidad (el valor de la persona) se debe a una *ley* heterónoma superior que debe ser respetada, se usa en el derecho para justificar limitaciones de las libertades individuales.

Este uso de doble filo de la dignidad en el plano de lo ético-jurídico, con funciones empoderantes o restrictivas, lo encontramos también en la jurisprudencia de los derechos fundamentales. En

²⁸³ Otras lecturas que apuntan a estos usos del principio de la dignidad, *Vid.*, González Pérez, J., *La dignidad de la persona*, Cívitas, Madrid, 1986; Melendo, T. y Millán-Puelles, L., *Dignidad: ¿una palabra vacía?*, Eunsa, Pamplona, 1996; Macklin, R. (2003). Dignity is a useless concept. *British Medical Journal BMJ*, 327(20–26), 1419–1420. Singer, P. (2002). *Unsanctifying Human Life*. (H. Huhse, Ed.). Oxford: Blackwell Publishers.

²⁸⁴ Ashcroft señala algunas de estas controversias y divide los académicos en cuatro grupos según su posición respecto el valor que otorgan al principio de la dignidad: a) los que lo ven como retórica incoherente y que lleva a confusión; b) los que lo ven como interesante en algunos casos y en algunos aspectos pero que lo reducen a la autonomía; c) los que lo vinculan al enfoque de las capacidades y a los modelos relacionales; y d) un último grupo que lo considera como una propiedad metafísica poseída por todos y solo por los seres humanos y que sirve como fundamento moral filosófico para los derechos humanos. *Vid.*, Ashcroft, R. E. (2005). Making sense of dignity. *Journal of Medical Ethics*, 31, 679–682.

general, la doctrina señala que la dignidad es utilizada frecuentemente para justificar la restricción de los derechos individuales, *en pro* de un orden moral intransferible, inalienable e irrenunciable por el hecho de pertenecer a la humanidad. Es decir, la dignidad (entendida heterónomamente en este caso) sirve para fundamentar algunas restricciones a las libertades individuales con el fin de proteger unos valores sociales supuestamente comunitarios y superiores (Chueca, 2015; Presno Linera, 2015)²⁸⁵.

Con el auge del liberalismo de los derechos coincidiendo con la positivación de los derechos humanos, se ha usado también el recurso de la dignidad para justificar la no injerencia al ejercicio de los derechos y las libertades individuales, primando en ocasiones la voluntad y autonomía de la persona que, siempre como ser racional y capaz, decide libremente sobre su cuerpo y su vida. Por el contrario, esta premisa es cuestionada cuando el sujeto es una persona no considerada “racional o capaz”.

Explica Velázquez Jordana (2009) que de esta doble dimensión de la dignidad y de las diferentes expectativas que de ellas se derivan surge un posible conflicto entre la dignidad como fundamento de la libertad con la finalidad de alcanzar esos objetivos personales elegidos libremente y la dignidad como fundamento de las limitaciones legales con finalidades que son contrarias a la primera idea de la dignidad. Este choque de intereses resulta en una tensión entre el derecho que ampara a alguien a actuar libremente para perseguir determinados objetivos personales y el poder que se otorga el Estado para limitar o prohibir determinadas acciones amparándose en una concepción moral, supuestamente común, que tiene también como núcleo a la dignidad.

Un ejemplo clásico sobre el paradójico uso de la dignidad humana en el derecho lo encontramos en la Circular de julio de 1991 del Ministro de Interior francés que prohibía los espectáculos denominados “lanzamientos de enanos”, que consistían en lanzar en espacios públicos a personas “enanitas” desde un cañón. La circular justificaba que estas eran contrarias al artículo 3 del CEDH sobre la prohibición de tortura, penas o tratos inhumanos o degradantes.

Un ciudadano francés que actuaba en estos espectáculos solicitó la anulación al tribunal correspondiente, iniciando una batalla jurídica para mostrar su desacuerdo con esta posición argumentando que esa profesión le proporcionaba un sustento económico con el que podía vivir

²⁸⁵ A modo de ejemplos, entre algunas resoluciones y normas que usan así el principio de la dignidad, cabe mencionar la prohibición del uso del velo integral o *burka* en algunos países europeos, justificando la restricción en la degradación de la dignidad de la mujer que su uso implica. O, más habituales, esas que conciernen las regulaciones en cuestiones bioéticas, como las restricciones legales en las donaciones de órganos entre seres vivos, justificándolas en la instrumentalización de la persona que podrían suponer, lo que atenta directamente contra esta idea de la dignidad. En el plano del denominado *bioderecho* hay un uso claro del principio de la dignidad para limitar la autonomía del sujeto. Así, este se vuelve central también las regulaciones internacionales y regionales de bioética y derechos humanos. La dignidad es ampliamente mencionada en la Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO (1997); en el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina del CoE (1997), más conocido como Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina, en el que la referencia a la dignidad aparece tanto en el título como entre los objetivos (art. 1); y en la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005), en la que también se establece la protección a la dignidad humana como uno de sus objetivos principales (art. 2.c), además de ser el principio principal que fundamenta el texto (art. 3).

dignamente y un prestigio social, prevalecieron los argumentos contra la instrumentalización del ser humano. Según la resolución en contrario, lanzar como un proyectil a una persona con una discapacidad física y presentarlo, además, como tal, era un atentado contra la dignidad humana. La dignidad se constituye, así como una garantía de objetividad²⁸⁶. La batalla jurídica llegó al Comité de Derechos Humanos del PIDCP, donde el demandante alegó que la medida era discriminatoria porque se aplicaba únicamente a las personas “enanitas”, entre otras cuestiones. El Comité consideró que la medida no constituía discriminación, porque era necesaria para proteger el orden público, y recordó que también era una cuestión de dignidad humana²⁸⁷.

Se pueden hacer dos reflexiones sobre estas decisiones. Por un lado, se puede pensar que las resoluciones impusieron un orden moral, estableciendo que la dignidad no podía acomodarse a concesiones en función de apreciaciones subjetivas, pues restringieron al afectado en su conducta privada. Esta lectura sería la que haríamos desde el paradigma de la libertad. En cambio, si entendemos que las posiciones favorables a la prohibición no se deben a la valoración de la dignidad sobre un individuo libre y aislado, sino a la valoración de la dignidad sobre un individuo que pertenece a la humanidad, no existe tal objeción a la resolución. Es decir, atendiendo a la perspectiva ontológica de la dignidad, el afectado, como parte de la humanidad, no puede renunciar a esta cualidad, que tiene por el único hecho de ser persona humana. ¿Están las resoluciones imponiendo una subjetividad sobre la dignidad, una idea concreta sobre qué es y cómo se realiza esa dignidad? En contraposición, atendiendo a una concepción de la dignidad vinculada al ejercicio de las libertades individuales, se podría objetar que debería haber prevalecido el ejercicio de la autonomía y la voluntad de la persona, pues eso es lo que realizaría su dignidad.

De alguna forma, hay un reconocimiento en estas resoluciones de la discriminación histórica hacia las personas con discapacidades físicas y la voluntad de romper con un imaginario ridiculizante sobre las personas “enanitas” que este espectáculo fomentaba. Pero, por otro lado, ¿hasta dónde la restricción es una imposición moral que coarta la libertad individual de la persona de hacer lo que uno quiera con su propio cuerpo y sus medios de vida? Cabría preguntarse si la perspectiva adoptada sobre las discapacidades físicas, sobre la condición de ser “enano” en este caso, no es denigrante e inferioriza por sí misma, pues considera que presentar a la discapacidad como tal es un atentado contra la dignidad humana. Lo que, desde el paradigma de la diversidad funcional, podría ser visto como un atentado contra la diversidad por desvalorizar ciertos atributos de la persona afectada. Así, podemos imaginar que el *Lanzamiento del miope* no hubiera generado semejante resolución, ¿o sí?

El debate es mucho más profundo de lo que se puede resumir en estas líneas, y no se trata solamente de a qué concepción de la dignidad atendamos para encontrar justificada, o no, la restricción de la libertad individual. Más allá de esto, me pregunto: ¿hubiera habido debate si la persona hubiera tenido un problema de salud mental en lugar de ser “enana”? ¿Y si hubiera sido

²⁸⁶ Vid., citado por Dworkin, Ronald, *Los derechos...ob.cit.* p. 51.; y citado por Velázquez Jordana, J. L., ‘Dignidad, derechos humanos y bioética’, en *Sobre la dignidad y los principios: Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, ed. por María Casado (Cizur Menor: Editorial Aranzadi, SA, 2009), pp. 103–29, p. 109

²⁸⁷ Dictamen del Comité de Derechos Humanos, *Manuel Wackenheim v Francia*, comunicación de 26 de julio de 2002, nº 854/1999, (CCPR/C/75/D/854/1999).

una persona con una discapacidad intelectual? ¿O se hubiera presupuesto que de ninguna forma se estaban restringiendo sus libertades individuales, pues estas eran, en cualquier caso, efecto de un razonamiento incorrecto o no-libre? ¿O quizás de una absoluta ausencia de razonamiento?

En un ámbito muy diferente, pero afectando la autonomía de las personas con discapacidad psíquica e intelectual, la sentencia TC 215/1994, de 14 de julio, falla sobre la constitucionalidad de la despenalización de la esterilización forzosa para personas que “adolezcan de graves deficiencias psíquica” prevista en el Código Penal (CP) español. En este caso se usa la dignidad de forma retórica para justificar tanto la interferencia en la integridad física de la persona con discapacidad como para rechazarla. El fallo determina que el precepto es constitucional porque parte de la imposibilidad de la persona de ejercer su voluntad propia y, por lo tanto, de toda invalidez del consentimiento de la persona afectada. En consecuencia, termina considerando que, si bien la esterilización sin su consentimiento es “ablative de sus potencialidades genéticas e impeditiva, por tanto, del ejercicio de su libertad de procreación, que se deriva del libre desarrollo de su personalidad” (FJ 4), y supone también una interferencia en el derecho fundamental de la integridad física y psíquica de la persona, las personas con graves deficiencias psíquicas “no pueden cumplir adecuadamente las obligaciones que a los padres impone el art. 39.3 CE (...) es algo perfectamente claro” (FJ 4). Y concluye que la interferencia está justificada para garantizar que el incapaz no está sometido a una “vigilancia constante que podría resultar contraria a su dignidad (art. 10.1 CE) y a su integridad moral (art. 15 CE), haciendo posible el ejercicio de su sexualidad, si es que intrínsecamente lo permite su padecimiento psíquico, pero sin el riesgo de una posible procreación cuyas consecuencias no puede prever ni asumir conscientemente por razón de su enfermedad psíquica (...)” (FJ 4).

El uso retórico de la dignidad es claro, entendiendo que es digno que la persona no esté sometida a vigilancia constante y que esta indignidad, junto con su incapacidad de disfrutar y responsabilizarse de la paternidad/maternidad supera la indignidad que supone la esterilización, en supuesto interés del bienestar de la persona. Desde mi punto de vista, se incurre en otras incongruencias, como el suponer la falta de voluntad de la persona para ser madre/padre, pero entender que esta es capaz de consentir para tener relaciones sexuales.

La controversia sobre esta sentencia se hace patente en los tres votos particulares. A modo de ejemplo, el voto del magistrado Gabaldón López entiende que la autorización que supone esta provisión del CP para intervenir en la integridad corporal de la persona, que es algo muy propio de la dignidad de este, convierte la persona en objeto, y entiende que hay derechos personalísimos, como el de decidir sobre la procreación, que no pueden ejercerse por terceros. Por su parte, el voto particular de Rafael de Mendizábal pone de relieve los prejuicios e intereses ocultos del fallo a favor del bienestar de los padres, tutores y guardadores, más que de la persona afectada y apunta a la peligrosidad eugenésica de la medida. En este caso, el magistrado entiende que medidas como el internamiento o un incremento de la vigilancia serían más respetuosas con la dignidad y los derechos fundamentales del presunto “incapaz”.

En cualquier caso, si bien los votos particulares hubieran declarado inconstitucional el precepto bajo distintos argumentos, no se esgrime la libertad o el ejercicio de la autonomía del presunto “incapaz” como una justificación para rechazar el precepto. Hay una presunción de la invalidez de este argumento en relación con el colectivo afectado.

4. La dignidad en clave de igualdad inclusiva

4.1. El libre desarrollo de la personalidad como parte de la dignidad humana

El ser persona se concreta en la personalidad, que es la configuración específica que la persona va adquiriendo y desarrollando a lo largo de su vida (Robles Molchón, 1995). Y el libre desarrollo de la personalidad es una fórmula jurídica que consagra el principio de la autonomía individual, que es la herramienta para su realización, para lo que requiere de la libertad como condición necesaria.

La autonomía permite la tenencia y uso de la libertad de acción de la persona con el fin de desarrollar libremente la personalidad. De no existir esta autonomía, que implica oportunidad de elección, la libertad estaría constreñida y limitada, y no podríamos hablar de libertad para decidir lo que uno quiere hacer (Santana Ramos, 2014). Es decir, como Isaiah Berlin (2001) desarrolló, la libertad tiene dos dimensiones: la dimensión negativa, de la que se deriva una obligación del Estado de no interferir y proteger contra interferencias en ese espacio de libertad; y una dimensión positiva, donde la autodeterminación y la elección son elementos centrales íntimamente vinculados a la constitución y reconocimiento de la persona como ser moral con valor propio y al desarrollo de la personalidad individual.

La importancia del libre desarrollo de la personalidad está reconocida en multitud de Constituciones que lo han configurado como un valor fundamental e incluso como un derecho²⁸⁸. Entre ellas, la CE señala en su art. 10 a la dignidad de la persona y al libre desarrollo de la personalidad, entre otros, como fundamentos del orden político y de la paz social.

La relación entre la dignidad, el libre desarrollo de la personalidad y los derechos fundamentales no es nueva y ha sido estudiada por alguna doctrina y confirmada por la jurisprudencia constitucional española. En la sentencia 53/1985, de 11 de abril de 1985, el TC determina que el valor jurídico fundamental de la dignidad de la persona, “se halla íntimamente vinculada con el libre desarrollo de la personalidad (art. 10 (...))” (FJ 8). “Se deduce así, sin especial dificultad, del art. 10 C.E., que, en su apartado 1.º, vincula los derechos inviolables con la dignidad de la persona y con el desarrollo de la personalidad (...)” (STC 64/1988, de 12 de abril, FJ 1).

La dignidad “se manifiesta en el aspecto dinámico en la libertad de acción y de pensamiento que conlleva el libre desarrollo de la personalidad” (Robles Molchón, 1995, p. 49). En concreto, el libre desarrollo de la personalidad es el marco de acción donde el individuo puede ejercer su

²⁸⁸ Por ejemplo, la Ley Fundamental alemana (1949) lo reconoce en el art. 2.1: “(...) todos tienen derecho al libre desarrollo de la personalidad, siempre que con ello no vulneren los derechos de otro, ni atenten al orden constitucional o a la ley moral”; la Constitución italiana (1947) expresa en su art. 3 que es objetivo de la República remover los obstáculos económicos y sociales que limitan la libertad e igualdad de los ciudadanos y que impiden el pleno desarrollo de la personalidad humana; o la Constitución de Portugal (1976) reconoce en el art. 26 a todos “el derecho a la identidad personal, al desarrollo de la personalidad, a la capacidad civil, a la ciudadanía, al buen nombre y reputación, a la imagen, a la palabra, a la reserva de la intimidad de la vida privada y familiar y a la protección legal contra cualesquiera forma de discriminación.”

libertad y autonomía para desarrollar su vida y conformar su identidad según sus valores y preferencias. En este sentido, coincide la doctrina en que si la Constitución española hubiera querido establecer una libertad general de acción para todo así lo hubiera hecho, pero que lo que está garantizada es la libertad de acción que tenga como fin el libre desarrollo de la personalidad; es decir, cuya finalidad sea “la realización de los valores en la vida del individuo” (Robles Molchón, 1995, p. 49), con los límites establecidos por la ley o a un ejercicio subordinado a requisitos o condiciones determinadas (STC 93/1992, de 11 de junio, F8). Es decir, todos los derechos inherentes a la persona deben ser interpretados de tal forma que no interfieran en la dignidad de la persona, pero tampoco en la libertad de acción necesaria para el libre desarrollo de la personalidad, que también es fundamento axiológico de las plasmaciones concretas de aspectos parciales de la libertad general de acción representada por cada uno de los derechos fundamentales.

En el marco español, los derechos inherentes al libre desarrollo de la personalidad son esos derechos considerados derechos fundamentales y especialmente protegidos por la CE. Entre los señalados expresamente por la jurisprudencia están el derecho a la vida y a la integridad física y moral (art. 15 CE); el derecho a la libertad de ideas y creencias (art. 16); al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen (art. 18.1) (STC 53/1985, de 11 de abril, FJ.8-11); que incluye la libertad de procreación y la decisión de continuar o no una relación afectiva o de convivencia (STC 215/1994, de 14 de julio, F.4; y 60/2010, de 7 de octubre, FJ. 8.b).

En la DUDH, también el derecho a la educación se vincula al libre desarrollo de la personalidad: “[L]a educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana (...)” (art. 26.2). Pero también otros derechos “cuyo objeto es una esfera vital” de la persona son una concreción del derecho al libre desarrollo de la personalidad (Villaverde citado por Presno Linera, 2015, p. 372). En otras palabras, todos esos derechos que permiten a la persona la elección del proyecto de vida, decidir y elegir qué hacer o qué no hacer sin que esas elecciones estén condicionadas por terceros o por la interferencia de los poderes públicos son concreciones del libre desarrollo de la personalidad. Robles Molchón (1995) identifica entre estos el derecho a contraer matrimonio con plena igualdad jurídica; el derecho a la propiedad privada y a la herencia; y el derecho al trabajo, a la libre elección de profesión u oficio, a la promoción a través del trabajo y a una remuneración suficiente para satisfacer sus necesidades. En definitiva, cualquier derecho que permita a las personas decidir sobre su conducta para el desarrollo de decisiones personales que afecten a su vida.

En definitiva, si la personalidad en el plano jurídico del ser humano emana de la posibilidad de ejercer sus derechos y realizar su dignidad como persona mediante el libre desarrollo de la personalidad individual, la sustitución de la persona en la toma de sus decisiones personales; es decir, la limitación de su capacidad de obrar en cuestiones que afectan al libre desarrollo de su personalidad, la cosifica, la reduce a objeto y en medio en lugar de fin; atentando así contra su dignidad. En esta línea, la jurisprudencia constitucional española vincula el reconocimiento de la personalidad humana y el ejercicio de los derechos fundamentales con la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad, reconociendo la interferencia que implica la limitación de la capacidad de obrar²⁸⁹:

²⁸⁹ En otro contexto, la Corte constitucional colombiana fundamenta en la concepción de la libertad positiva el ejercicio de la autonomía individual para el reconocimiento de la agencia moral (en este caso

(...) el derecho a la personalidad jurídica del ser humano, consagrado en el Art. 6 de la Declaración universal de los derechos humanos de 10 de diciembre de 1948, lleva implícito el reconocimiento del derecho a la capacidad jurídica de la persona, por lo que toda restricción o limitación de su capacidad de obrar afecta a la dignidad de la persona y a los derechos inviolables que le son inherentes, así como al libre desarrollo de la personalidad (Art. 10.1 CE) (STC 174/2002, de 9 de octubre, FJ 5).

Por todo ello, considero que el valor intrínseco a toda persona, protegido jurídicamente en el valor de la dignidad, debe leerse en conjunción con el libre desarrollo de la personalidad para evitar vincular el fundamento de los derechos humanos y fundamentales a, en palabras de Chueca, un “normotipo” de dignidad humana (2015, p. 46), a una única idea del ser humano.

En este sentido se expresa alguna doctrina al entender que la libertad, y el desarrollo de la personalidad individual como expresión de esta, están fundamentadas en la “posibilidad de realizar el ideal de persona y no meramente el de individuo”, con lo que la libertad sólo puede utilizarse “para desarrollar unos tipos de personalidad muy concretos: aquellos que se correspondan con los modelos aceptados por el sistema jurídico (...)” (Espinar citado por Santana Ramos, 2014, p. 106). También Robles Molchón (1995) apunta en esta línea cuando expresa que la libertad general de acción que se ofrece al individuo implica un deber de formar su propia personalidad moral en el que no todas las acciones que la persona realice pueden ser dadas por buenas.

Estas lecturas señalan unas ideas que chocan con los valores que se vinculan al *libre* desarrollo a la personalidad individual, que son el pluralismo y la igual dignidad que hay en la diversidad. La libertad en el desarrollo de la personalidad no es libertad si es impuesta, condicionada, o dirigida a la promoción de un tipo de personas concretas, de un ideal de persona (Santana Ramos, 2014),. Es precisamente en la protección de la diferencia donde se enmarca el libre desarrollo de la personalidad individual, de la identidad. Pues la identidad de cada uno está marcada por esas diferencias. En esta línea, tampoco el libre desarrollo de la personalidad debe estar necesariamente dirigido hacia una concreta forma de persona o de vida, lo que no sería conforme al pluralismo que este valor expresa. Así, una interpretación de la dignidad humana conjuntamente con el libre desarrollo a la personalidad fundamenta una exigencia a los Estados de promover las condiciones para ejercer las libertades, también para las personas con discapacidad psíquica e intelectual, e implica así el igual reconocimiento del valor de todas las formas de vida. Para la realización del libre desarrollo de la personalidad cabe incorporar la idea

en un fallo que despenalizó el uso de la droga por consumo personal): “La primera consecuencia que se deriva de la autonomía, consiste en que es la propia persona (y no nadie por ella) quien debe darle sentido a su existencia y, en armonía con él, un rumbo. Si a la persona se le reconoce esa autonomía, no puede limitársela sino en la medida en que entra en conflicto con la autonomía ajena. El considerar a la persona como autónoma tiene sus consecuencias inevitables e inexorables, y la primera y más importante de todas consiste en que los asuntos que sólo a la persona atañen, sólo por ella deben ser decididos. Decidir por ella es arrebatarle brutalmente su condición ética, reducirla a la condición de objeto, cosificarla, convertirla en medio para los fines que por fuera de ella se eligen.” (STC colombiano 221/94, de 5 de mayo, subrayado añadido).

del “derecho a ejercer los derechos”, el “derecho a tener derechos” ya no es suficiente. La restricción de la capacidad de obrar problematiza una concepción plural de la dignidad humana.

4.2. Obligaciones positivas en relación con la dignidad

Los derechos en los que se expresa la dignidad humana no pueden satisfacerse solo con la no interferencia al libre ejercicio de la autonomía, sino que requieren de una acción positiva por parte del Estado para satisfacer algunas carencias previas para reparar situaciones de desigualdad material o para colocar a las personas en una situación de igualdad de oportunidades para el ejercicio de esos derechos que le permiten el libre desarrollo como persona. Ahora bien, cabe hacerse dos preguntas: ¿cuáles son esos derechos? y ¿qué obligaciones tienen los Estados respecto ellos?

En principio, considero que todos los derechos reconocidos en la normativa internacional de derechos humanos son derechos inalienables de toda persona y por lo tanto vinculados a su dignidad como tal. También, pues, los derechos reconocidos en la CDPD. Porque si la dignidad es un valor intrínseco a toda persona humana, y los denominados derechos humanos pretenden, precisamente, reconocer esos derechos de mínimos que toda persona debe tener reconocidos y satisfechos por pertenecer a la humanidad, no tendría sentido considerar que algunos de estos derechos son alienables a la dignidad. Aun así, si esperamos que los Estados satisfagan sus obligaciones positivas en relación con los derechos humanos internacionalmente reconocidos, cabe ver como se incorporan y qué reconocimiento tienen estos derechos en el ordenamiento interno.

Tomando como ejemplo el contexto español, el art. 96.1 de la Constitución española (CE), prevé que los tratados internacionales válidamente celebrados formen parte del ordenamiento interno, una vez publicados oficialmente. Además, los derechos y libertades reconocidos en la CE deben interpretarse según las normas internacionales ratificadas en estas materias (art. 10.2 CE). Sin embargo, entre los derechos y libertades fundamentales reconocidas en la CE, no están todos los derechos expresados en el marco internacional de los derechos humanos. Pongamos como ejemplo el derecho a la vida independiente y a la plena inclusión en la comunidad reconocido en el art. 19 de la CDPD, que no tiene un equivalente en el marco constitucional ¿Significa esta ausencia que este derecho es alienable a la dignidad en el ordenamiento español? Según mi tesis, de ninguna manera, porque su reconocimiento en un tratado de derechos humanos es suficiente para reconocer su vinculación con la dignidad y, en consecuencia, exigir obligaciones al Estado respecto el mismo.

Sin embargo, explica Aparicio Wilhelmi (2016) que la dogmática de la jurisprudencia española apunta en otra dirección, señalando que algunos derechos tiene una especial relación con la dignidad, es decir, que estarían más cerca de esta noción por ser inherentes al hecho de ser persona (entre los cuales, el derecho a la vida, a la integridad física y moral, a la intimidad, al honor y a la propia imagen, la libertad personal, ideológica, religiosa y de culto). Según el autor, en este caso en un análisis al marco de los derechos de los extranjeros, la jurisprudencia constitucional utiliza el recurso de la dignidad para jerarquizar los derechos, estableciendo así

un “*dignitómetro*, que permitiría medir la distancia que cada uno de los derechos constitucionales tiene con el principio de la dignidad” (2016, p. 205 [sic]).

Pero la posición de la dogmática constitucional española responde a una concepción hegemónica de los derechos, en la que los derechos son entendidos de forma objetiva (como realidades objetivas); formal (como garantía de la igualdad formal, pero no material); jerárquica y cronológica (diferenciando entre derechos civiles, políticos y económicos, sociales y culturales); e individual y universal (ignorando las diferencias más allá de lo individual) (Aparicio Wilhelmi, 2016, p. 206). En cambio, la propuesta de la CDPD es una que atiende a una concepción “contrahegemónica” de los derechos.

Siguiendo los criterios que Aparicio propone para identificar una perspectiva “contrahegemónica” de los derechos (2016, p. 207), y como analizaré en más profundidad en el Capítulo V, en la CDPD los derechos se expresan desde una concepción histórica, procesal y subjetiva (entendidos como fruto de la lucha de los movimientos sociales de la discapacidad, identificando así la desigualdad en las relaciones de poder y los conflictos de intereses concretos); sustancial (reconociendo las limitaciones del reconocimiento formal, otorgando a las personas con discapacidad los recursos para garantizar la igualdad de oportunidades para la igualdad sustancial, asegurando espacios de participación, etc.); indivisible e interdependiente (no diferenciando entre las obligaciones respecto tipos de derechos); e individual y colectiva (adoptando principios y derechos que no ignoren las diferencias sino que integren los contextos y las relaciones).

Atendiendo a esta concepción de los derechos de la que parte la CDPD y a la tesis que he defendido sobre la relación entre la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad, y atendiendo pues a una idea de la dignidad inclusiva (que no asimiladora) con las personas con discapacidad, cabe reconocer las obligaciones positivas del Estado en relación con la satisfacción de todos esos derechos previos al ejercicio de los derechos que permitirán a las personas con discapacidad precisamente superar las barreras de la situación de desigualdad de oportunidades de la que parten, precisamente por razón de su discapacidad, para ejercer los derechos en igualdad de condiciones a los demás. La negación de las oportunidades de ejercicio en igualdad de condiciones de los derechos a las personas sin discapacidad, es, por sí misma, una negación de la igual dignidad y un obstáculo al libre desarrollo de su personalidad. Por lo tanto, esta perspectiva parte de una doble exigencia: un reconocimiento de los derechos previos y necesarios para el ejercicio de todos los derechos y una concepción de los derechos no jerarquizada en su relación con la dignidad.

Partiendo de esta concepción de los derechos, todos los derechos y libertades necesarios para la igualdad de oportunidades para el libre desarrollo de la personalidad estarían vinculados a la dignidad. Retomando el ejemplo que mencioné sobre el derecho a la vida independiente y a la plena participación en la comunidad (art. 19 CDPD), aunque este no esté expresamente recogido en la CE, es una condición previa y necesaria para el libre desarrollo de la personalidad y para el ejercicio de los demás derechos reconocidos y está sin duda vinculado a una idea de la dignidad inclusiva.

Atendiendo a lo expuesto, y sin diferenciar pues entre tipos de derechos humanos y fundamentales, con relación a los deberes del Estado respecto de la dignidad, identifico dos

exigencias principales relacionadas con las dos dimensiones de la dignidad (la negativa y la positiva)²⁹⁰:

- a) Por un lado, la exigencia de proteger a las personas para evitar injerencias externas en sus derechos que degraden la dignidad (que se puede aplicar tanto a una concepción de la dignidad autónoma como heterónoma).

La jurisprudencia española reconoce que el Estado debe proteger ese espacio de desarrollo de la personalidad vinculado a la dignidad de la injerencia de terceros:

“(…) [L]a dignidad es un valor espiritual y moral inherente a la persona, que se manifiesta singularmente en la autodeterminación consciente y responsable de la propia vida y que lleva consigo la pretensión al respeto por parte de los demás” (STC 53/1985, FJ 8).

- b) Por otro lado, la responsabilidad del Estado con relación a la dignidad no se puede limitar a evitar interferencias, pues estaría protegiendo solo una dimensión de la expresión de esta en los derechos. Así, requiere también la acción positiva del Estado encaminada a satisfacer esas condiciones que permiten el ejercicio de los derechos fundamentales vinculados al desarrollo pleno de la personalidad individual mediante la libre elección del proyecto de vida. Esta obligación está especialmente vinculada con una idea de la dignidad autónoma que prima la capacidad de elegir de los sujetos.

Esta obligación la reconoce también la misma sentencia citada arriba del TC español:

De la significación y finalidades de estos derechos dentro del orden constitucional [los derechos fundamentales] se desprende que la garantía de su vigencia no puede limitarse a la posibilidad del ejercicio de pretensiones por parte de los individuos, sino que ha de ser asumida también por el Estado. Por consiguiente, de la obligación del sometimiento de todos los poderes a la Constitución no solamente se deduce la obligación negativa del Estado de no lesionar la esfera individual o institucional protegida por los derechos fundamentales, sino también la obligación positiva de contribuir a la efectividad de tales derechos, y de los valores que representan, aun cuando no exista una pretensión subjetiva por parte del ciudadano. Ello obliga especialmente al legislador, quien recibe de los derechos fundamentales «los impulsos y líneas directivas», obligación que adquiere especial relevancia allí donde un derecho o valor fundamental quedaría vacío de no establecerse los supuestos para su defensa (STC 53/1985, FJ 4).

²⁹⁰ Extrapolo a la dignidad las dos facetas sobre la libertad desarrolladas por Isaiah Berlin en su obra *Dos conceptos de libertad* (1958). A pesar de ello, entiendo que, si la dignidad es el fundamento de todos los derechos humanos y fundamentales, el papel hermenéutico que le han otorgado las diferentes constituciones europeas modernas y los tratados de derechos humanos internacionales, en carácter de principio fundamental, nos obliga a interpretar los derechos desde la dignidad. Si aceptamos la tesis que esta está vinculada al libre desarrollo de la personalidad, y este último requiere de un marco de acción de libertad para satisfacerse, todos los derechos deben satisfacer también estas dos dimensiones interconectadas de la dignidad.

En general, como he planteado anteriormente, para las personas con discapacidades psicosociales e intelectuales y para las personas con problemas de salud mental, al presumirse que no son sujetos racionales o capaces de elegir autónomamente, se les protege contra injerencias externas interpretando la dignidad únicamente en su forma heterónoma y protegiendo así solo su dimensión negativa. Se confirma la idea que el ideal de ser autónomo está determinado por los parámetros médicos del dogma de la racionalidad y las capacidades, que juega en detrimento de la satisfacción de la dimensión positiva de la dignidad de esas personas que se ha considerado que no podían beneficiarse de ese ideal por estar su horizonte moral, sus capacidades como agentes morales, demasiado alejadas de esos parámetros. Así, para estas personas se resaltan esos rasgos de la dignidad (de su valor como persona), que hacen referencia únicamente a esta como una condición exógena a la voluntad, infravalorando u oscureciendo, incluso negando esas dimensiones vinculadas a la idea del libre desarrollo de la personalidad.

Para repensar la dignidad en clave de igualdad inclusiva y para la exigibilidad de las obligaciones que emanan de la CDPD, cabe una interpretación de la dignidad vinculada al libre desarrollo de la personalidad, relación reconocida doctrinal y jurisprudencialmente, atendiendo a una perspectiva no jerárquica de los derechos que ponga la igualdad al centro, como punto de partida y punto de llegada, y desvinculada del dogma de las capacidades y la racionalidad.

Para las personas con discapacidades, estas obligaciones pasan por procurar que las personas con discapacidad tienen acceso a los apoyos necesarios para ejercer sus derechos y controlar sus decisiones. Para las personas con discapacidades físicas y sensoriales esta idea es aceptada más fácilmente, pero no así con las personas con discapacidades psíquicas e intelectuales. Al desprendernos del dogma de las capacidades y la racionalidad, la diversidad en las capacidades mentales también deja de ser una condición objetiva y razonable para justificar un tratamiento diferenciado que implique una restricción de derechos. Por el contrario, un tratamiento en igualdad de condiciones respetuoso con la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad, para por ofrecer a todas las personas igualdad de oportunidades en el ejercicio de sus derechos en todos los planes de la vida.

Para las personas con discapacidad psíquica o intelectual la propuesta de la CDPD, y la que defiende en esta tesis, es que la satisfacción de estas exigencias positivas no pueden pasar ni por la indiferenciación jurídica de la diversidad ni por la restricción de derechos por razón de la diversidad; por el contrario, implican el reconocimiento de la diferencia y de las necesidades individuales (que no evaluadas de una forma individualista) para reconocer un derecho al acceso a las formas de apoyo necesarias, según las necesidades de cada persona, para el ejercicio de la capacidad de obrar y, en consecuencia, el ejercicio de la elección del proyecto de vida.

En definitiva, hay argumentos para exigir al Estado la satisfacción de obligaciones positivas dirigidas al ejercicio de esos derechos inalienables a la dignidad y al libre desarrollo de la personalidad, pero mientras la dignidad se identifique con las cualidades *inherentes* que hay en el ser humano y, como he señalado, estas se reduzcan a la racionalidad y la capacidad ideales de ser autónomo, algunas personas son excluidas de esta caracterización de la humanidad.

Además, al reducir la persona a lo individual, se obvian las relaciones supraindividuales y lo relacional que hay en todo individuo, la importancia de lo contextual²⁹¹.

La relativamente joven trayectoria del concepto de dignidad en el Derecho y su abstracción y ambigüedad, nos permiten reinterpretarlo para reflejar las transformaciones sociales y morales y, en este caso, el cambio de paradigma hacia las personas con discapacidad, que debe incluir a esas con problemas de salud mental. Así, cabe buscar nuevos consensos sobre los valores comunes entre las personas que trasciendan el dogma de la capacidad de razonar y elegir racionalmente.

III. LA AUTONOMÍA

He señalado que la idea de la autonomía pensada de forma individual constituye un obstáculo a la transformación de la dignidad y la igual valoración de las personas con discapacidad. En consecuencia, y siendo la autonomía también un concepto central en el cambio de paradigma de la CDPD, en lo siguiente analizo la configuración filosófico-jurídica de este término, así como su uso concreto en el derecho, dedicando unos apartados a su concreción en la normativa española. Quiero poner de relieve cómo la autonomía para las personas con problemas de salud mental y para las personas con discapacidad en el Derecho es entendida desde esta mirada reduccionista que prioriza las funciones individuales y racionales, recalcando las diferencias de trato entre ambos colectivos, si las hubiera.

1. El valor de la autonomía

La autonomía, “incluida la libertad de tomar las propias decisiones” (art. 3 de la CDPD) es el principio jurídico sobre el que gira el cambio de paradigma articulado en la CDPD. La autonomía, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, es el eje de los reclamos del MVI y del Movimiento social en primera persona en salud mental, excluidos sistemáticamente de la toma de decisiones en el ámbito médico de forma directa, y en otros ámbitos de su vida personal, en formas menos directas o visibles.

²⁹¹ El reconocimiento de una dignidad que supere los límites de lo individual es más coherente con el desarrollo teórico de los derechos, y en particular con los denominados derechos de tercera y cuarta generación. Así se expresa la Constitución del Ecuador, aunque en otros ámbitos y con sus limitaciones. La Constitución ecuatoriana (2008) se refiere en su articulado a la “dignidad del ser humano o de las comunidades, pueblos y nacionalidades”. Por otro lado, sigue habiendo en la norma suprema ecuatoriana referencias a una dignidad no autónoma, cuando se usa el término dignidades, para referirse a las altas autoridades del país (ej. art. 3).

Pero la autonomía, tanto en el plano filosófico como jurídico, es una noción utilizada de una forma extremadamente amplia. Como explica G. Dworkin (1988), a veces se usa como equivalente a libertad, a veces como un equivalente a autogobierno o autodeterminación, y otras con un sentido idéntico al de la libertad de la voluntad. Se le ha equiparado con conceptos tan diversos como la dignidad, la integridad, la individualidad, la independencia, la responsabilidad y el autoconocimiento; así como con cualidades como la reflexión crítica, la ausencia de influencias externas, la libertad de obligaciones o bien el conocimiento de los intereses propios; también, añadido a esta lista, con la racionalidad²⁹². Si bien parece difícil encontrar un significado compartido a todas estas diferentes acepciones, O'Neill (2002) identifica dos características que se repetirían en todas las definiciones o aproximaciones a la autonomía: a) que esta es una característica de la persona, y b) que es una calidad deseable de tener.

El valor de la autonomía reside tanto en el tener opciones de elección, porque tener más opciones contribuye a tener más oportunidades para alcanzar los objetivos y deseos propios, es decir, para el desarrollo de la personalidad individual; como en el hecho de ser reconocido como una persona capaz de tomar esas decisiones. Esta capacidad de elegir es la que fundamenta la idea moderna del *ser* persona y, por efecto, del ser un agente que merece igual respeto que los demás (G. Dworkin, 1988); es decir, la igual dignidad como persona.

Pero si, como señalé, la autonomía tiene un rol nuclear en la configuración del principio de la dignidad excluyente para las personas con discapacidad psicosocial e intelectual, puede parecer una contradicción que sea precisamente la autonomía el eje del cambio de paradigma de la CDPD. Pero es partiendo de las dos premisas que señala O'Neill con relación a la autonomía y de este doble valor que se le atribuye (como atributo de la persona, por lo que para ser considerado persona debes tener autonomía, y por ser la connotación positiva atribuida a este atributo, algo deseable que nos otorga oportunidades de elección), que la CDPD sirve como un marco para impulsar la reconfiguración de la autonomía en un principio para la inclusión.

El movimiento de emancipación de las personas con discapacidad se da cuenta que, para ser incluido en el plano de la igualdad, debe reclamar el respeto por su personalidad individual, el respeto por sus elecciones personales, pero rechazar el lenguaje y las asunciones fundacionales de los derechos individuales, como la construcción liberal de la autonomía. Así, y extrapolando a la teoría de la discapacidad lo que Nedelsky (1989) apunta para el feminismo, esta retiene el valor que hay en la autonomía, pero rechaza su esencia individualista. El movimiento político y teórico de la discapacidad requiere de una nueva concepción de la autonomía, particularmente para que las personas con discapacidad mental, intelectual y cognitiva sean incluidas en una noción universal de persona del Derecho. Esto está íntimamente relacionado con la

²⁹² Alemany, crítico con el artículo 12 de la CDPD y con el modelo social en discapacidad, dice: “La incapacidad está vinculada a la dificultad o imposibilidad para desempeñar una tarea y, en los contextos jurídicos, con la dificultad o imposibilidad para enfrentar la tarea de adoptar decisiones racionales”. A su vez, identifica la incapacidad básica con la dificultad general de autogobernarse y llevar una vida autónoma, por lo que, vincula autonomía y racionalidad. *Vid.*, Alemany, Macario, ‘Igualdad y diferencia en relación con las personas con discapacidad. (Una Crítica a La Observación General n.º 1 (2014) Del Comité (UN) de Los Derechos de Las Personas Con Discapacidad)’, *Anales de La Cátedra Francisco Suárez*, 52 (2018), 201–22, p. 214.

configuración del sujeto de derechos en relación con la autonomía, lo que desarrollo más adelante.

2. Las concepciones filosófico-jurídicas de la autonomía

La autonomía es un concepto fundamental de la filosofía moral y política y del Derecho. Se han dedicado algunos esfuerzos a perfilar el concepto, particularmente desde el pensamiento filosófico, y menos desde el Derecho de la persona. La delimitación de su significado en el plano jurídico es ambigua y depende en gran manera de a qué concepción filosófica del término atendamos. Por ello, repaso brevemente las principales aproximaciones filosóficas al concepto de la autonomía.

“Autonomía” proviene del griego *autos* (por sí mismo) y *nomos* (regla); es decir, que significa darse reglas a uno mismo, auto-gobernarse. Partiendo de este origen etimológico, se han desarrollado tres concepciones de la autonomía, la liberal, la comunitarista y la relacional. A su vez, podemos distinguir dos dimensiones básicas de la autonomía, una negativa y otra positiva que cada una de estas concepciones percibe de forma distinta²⁹³.

2.1. La autonomía liberal

La concepción liberal de la autonomía, que es central en el pensamiento moderno y se configura como un valor supremo de la sociedad liberal, parte de la idea de un sujeto individualista y racional. La autonomía en el desarrollo de la persona en la esfera individual equivale a ser independiente de agentes externos. Hay dos autores que han influenciado ampliamente esta concepción de la autonomía: Kant y Mill.

Para Kant, al que ya me he referido anteriormente, ser autónomo es una facultad únicamente humana y que se deriva directamente de la racionalidad. La razón humana, así, es la fuente de la libertad de la persona, y de su autonomía. Para este autor, la autonomía sería la capacidad del sujeto de darse ley moral a sí mismo y de actuar según esta; “la constitución de la voluntad, por lo cual es ella para sí misma una ley-independientemente de cómo estén constituidos los objetos del querer” (Kant, 2007, p. 53). La concepción kantiana de la autonomía pone énfasis en la capacidad de ejercer la libertad en la dimensión positiva de este concepto.

En relación con la concepción liberal de la autonomía cabe mencionar también a Mill (1981). Sin utilizar el término *autonomía*, se refiere a la individualidad como la capacidad de cada persona de desarrollar su vida como un agente moral con autodeterminación. Para Mill la persona se

²⁹³ Estas dos dimensiones guardan íntima relación con la libertad negativa y la libertad positiva desarrolladas por Isaiah Berlin, pero en lo que se refiere a la segunda dimensión de la autonomía, esta se utiliza para referirse a las habilidades personales e individuales que tiene la persona para autodeterminarse. Las descripciones de la autonomía están a su vez estrechamente relacionadas con la idea de libertad, es tan estrecha la relación que las líneas entre ambos conceptos son especialmente difusas.

diferencia de los demás animales por su capacidad de elección, como describe Berlin en el prólogo de la obra de su precedente “por elegir y no ser elegido” (1981, p. 15) y la libertad es un medio para el fin máximo que es la felicidad. Pero mientras de Kant se ha destacado su foco en las capacidades individuales de la persona, a Mill le interesó la dimensión negativa de la libertad, la no injerencia externa, que implica un deber correlativo del Estado y de los otros de no intervenir en esa esfera de libertad.

Según esta concepción, solo estaría justificada una intervención en contra de la voluntad de la persona para impedir un daño a un tercero, pero no sería razón suficiente el bien físico o moral del individuo que ejerce su autonomía. Es decir, Mill concibe que las personas tienen un derecho a ejercer su autonomía en ese espacio de libertad propio, que no puede ser restringido por razones morales o paternalistas cuando hay un conflicto intrapersonal con alguno de los otros derechos de la persona²⁹⁴.

Las concepciones de Kant y de Mill se complementan, singularizando las dos dimensiones de la autonomía en el modelo liberal. El primero, pone el énfasis en las capacidades individuales de la persona para ser considerado agente autónomo y ejercer la libertad, unas capacidades que vienen dadas (dimensión positiva). Y el segundo, entiende que el ejercicio de la elección autónoma requiere de un espacio de libertad en el que ningún Estado interfiera, con el límite del daño a terceros, pues las demás acciones forman parte de la libertad moral y no hay una concepción del bien que deba imponerse. Mill comparte con Kant la premisa del sujeto previamente capaz y racional, aunque entiende que “[n]inguna persona es un ser enteramente aislado (...)” (1981, p. 160), por lo que concede que el autogobierno no está únicamente regido por las capacidades individuales.

La autonomía desde el modelo liberal es antipaternalista, racional y capacitista. Y es precisamente en contraposición a estos dos aspectos que significan la dimensión negativa y positiva de la autonomía liberal, sobre los que se han construido los modelos de la autonomía comunitarista y relacional, respectivamente.

2.2. La autonomía comunitarista

Los comunitaristas, entre otros Taylor, Walzer y Sandel, construyen su concepción de la autonomía en oposición al modelo liberal. De forma general, objetan la noción del sujeto

²⁹⁴ Así, dice: “(...) siempre que existe un perjuicio definido o un riesgo definido de perjuicio, sea para un individuo o para el público, el caso se sustrae al campo de la libertad y entra en el de la moralidad o la ley. Más el daño contingente o, como podría ser llamado, constructivo, que una persona cause a la sociedad por una conducta que ni viola ningún deber específico respecto al público ni ocasiona un perjuicio perceptible a ningún individuo, excepto a él mismo, es un inconveniente que la sociedad puede consentir en aras del mayor bien de la libertad humana”. Pero a su vez, Mill reduce bastante ese espacio de libertad propio, pues entiende que el mal que una persona se cause a sí misma fácilmente afectará, por sus relaciones sentimentales e intereses, a aquellos estrechamente vinculadas con la persona o, en menor grado, a la sociedad en general. Así, ¿qué parte de la vida de una persona se refiere sólo a ella? Por otro lado, no deja clara su posición respecto las personas adultas consideradas “manifiestamente incapaces”, según el autor. *Vid.*, Mill, John S., *Sobre la libertad*, 3ª (Madrid: Alianza Editorial, 1981), p. 162.

absolutamente autónomo y desvinculado de los lazos sociales, otorgando un valor prioritario a la comunidad y a los arcos valorativos de esta como unidad de referencia. De hecho, entienden que es a partir de la comunidad sobre la que se construye toda identidad grupal o individual. Y que la persona no puede autodeterminarse de forma aislada, pues siempre está condicionada a elementos externos. Es también de la comunidad de la que deriva una idea del bien común que es prioritaria a libertades individuales.

Así, los comunitaristas, en contraposición a los liberales, justifican la intervención estatal en el plano individual de la libertad para preservar los lazos comunitarios y el bien común. Aunque no niegan la importancia de la independencia de la persona, esta debe ponerse en contexto pues hay otros elementos que también definen a la persona como miembro de una comunidad concreta.

Si bien Mill hace una concesión en este sentido al reconocer que la persona no es un ser aislado, las críticas al modelo liberal, en este caso expresadas por Charlesworth (citado por Delgado Rodríguez, 2012, pp. 13-14), se basan precisamente en la “especulación idealista” e individualista del sujeto basada en la autonomía moral kantiana que entiende la persona de forma atomista; excesivamente racionalista, excluyendo el ámbito de las emociones y los afectos que mueven también las decisiones de las personas; y monológica, que excluye los procesos dialógicos y la deliberación intersubjetiva.

2.3. La autonomía relacional

La autonomía relacional tiene sus orígenes en el cuestionamiento desde las teorías feministas de las diferentes formas de poder y subordinación que resultan de la perspectiva androcéntrica del mundo que ha determinado la clásica delimitación de la autonomía. La crítica de las teorías feministas en este ámbito comparte con los comunitaristas la idea que la autonomía liberal basada en el sujeto autónomo es incapaz de considerar valores alternativos a los dominantes, que en este caso identifican con la visión única masculina idealizada (la del hombre blanco, de mediana edad, con salud, capaz, cuerdo y en una buena posición social), que no responde a la diversidad de las personas en sociedad ni a la realidad de la vida de las personas, incluso esos que cumplen este ideal envejecerán /o enfermarán.

Hay muchos desarrollos de las teorías relacionales, pero todas coinciden en que, si bien la autonomía es valiosa, no se puede disociar de las relaciones y las condiciones sociales (Series, 2015). En concreto, la ética feminista del cuidado²⁹⁵, se centra en desarrollar una idea de autonomía que atienda a aspectos relacionales y contextuales, en la búsqueda de la igualdad y

²⁹⁵ La teoría de la psicóloga, feminista y filósofa Carol Gilligan es con la que se identifica a la “ética del cuidado”, que se caracteriza por atender a los contextos y poner el cuidado al centro. En su obra defiende que los hombres y las mujeres usan perspectivas fundamentales diferentes a la hora de tomar decisiones y hacer razonamientos. Según la autora, la moral femenina está basada en la sensibilidad, los afectos y el altruismo en oposición a la moral masculina basada en la competitividad, la agresividad y el egoísmo. Vid., Gilligan, C. (2003). *In a different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge, Massachusetts & London: Harvard University Press; y Sherwin, Susan, 'Whither Bioethics ? How Feminism Can Help Reorient Bioethics', *The International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 1 (2008), 7–27

la reivindicación de la diferencia, en encontrar formas de analizar y resolver los problemas que no se focalicen en la razón exclusivamente, y en reconocer la corporalidad, la vulnerabilidad y la dependencia humana como características inherentes de las personas (Delgado Rodríguez, 2012).

El reconocimiento de la vulnerabilidad está en el centro de la concepción de la autonomía relacional desde la ética del cuidado, precisamente porque somos frágiles y vulnerables, susceptibles de ser dañados, perseguimos y deseamos la autonomía. Pero la autonomía individual que ignora la vulnerabilidad y la dependencia de las personas del modelo liberal androcéntrico se presenta como imposible y excluyente al querer subsumir las diferencias en lo universal ignorando lo concreto.

El reconocimiento que las personas están conectadas con otras personas y con instituciones sociales, que no son “átomos aislados, o islas, o entidades autorecipientes, pero productos de procesos e interacciones históricas, sociales y culturales” (Sherwin, 2008: 12, traducción propia), nos lleva a la inevitable conclusión que la autonomía no se puede concebir únicamente como la capacidad de elegir individualmente entre varias opciones dependiendo únicamente de la racionalidad y otras habilidades subjetivas, sino que cabe reconocer un escenario previo relacional que determinará las posibilidades de la persona para desarrollar esta autonomía.

Como apuntaba en la introducción de este apartado, hay paralelismos evidentes entre el desarrollo y la búsqueda de un concepto nuevo de autonomía en las teorías feministas y en la teoría de la discapacidad. Aunque no es propósito de esta tesis analizar esta cuestión,²⁹⁶ es interesante mencionarlo porque evidencia las similitudes que comparten los grupos históricamente oprimidos por el hegemonismo cultural en la búsqueda del reconocimiento de la diferencia y de la reconfiguración del espacio homogeneizado por los elementos opresores.

2.4. La autonomía con apoyos

En cada una de las concepciones de la autonomía señaladas podemos identificar formas muy diversas de interpretar y delimitar sus dos dimensiones básicas, que son: a) La autonomía como un espacio personal de libertad negativa (asimilado en ocasiones con la libertad), en el cual el grado permitido de interferencia dependerá de qué valores prioricemos; y b) la autonomía como una condición o estado de la persona para autodeterminarse y tomar decisiones, en el que la valoración del grado de influencia de los factores internos o externos en su determinación varía también según a qué modelo atendamos.

²⁹⁶ Se ha escrito también sobre los paralelismos entre algunos elementos de las teorías feministas y de la teoría de la discapacidad. Fine y Glendinning apuntan a algunos encuentros y desencuentros entre las teorías feministas del cuidado y la dependencia y las visiones opresivas del uso de estos términos desde el modelo social de la discapacidad. En el ámbito de la salud mental, Carmona identifica algunos elementos compartidos entre los nuevos enfoques hacia la psiquiatría y las teorías feministas. *Vid.*, respectivamente, Fine, M., and C. Glendinning, ‘Dependence, Independence or Inter-Dependence? Revisiting the Concepts of “care” and “Dependency”’, *Ageing & Society*, 2005, 601–21; y Carmona Osorio, M. (2017). Paradigmas en estallido: epistemologías para una ¿post?psiquiatría. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 37(132), 509–528.

En el plano jurídico, Iosa (2017) señala la misma distinción entre la *autonomía como no interferencia* y la *autonomía personal*²⁹⁷. La primera en referencia al derecho de ejercer las libertades, de no injerencia, que implica el deber negativo de los otros y del Estado de respetar ese espacio de libertad. La segunda, comúnmente identificada con la autonomía personal, se utiliza para hacer referencia a la condición o estado ideal de la persona para tomar decisiones, realizar acciones, etc. es decir, para dominar ese espacio propio de libertad, y se identifica con el autogobierno y la autodeterminación²⁹⁸.

Hay un consenso social que en ocasiones el Estado debe intervenir en la libertad negativa e interferir en aras de bienes jurídicos considerados superiores y necesarios para mantener una situación en la que esa libertad general de acción sea posible (los valores considerados superiores dependerán de cada sociedad), y hay un espacio de consenso también protegido de toda intervención, que es la vida privada. La esencia del valor de la autonomía es el de elegir uno mismo su proyecto de vida para desarrollar libremente su personalidad individual, que incluye tomar decisiones sobre qué interferencias aceptamos en esta libertad en el plano de la vida privada.

En este punto, cabe hacer referencia a una tercera idea sobre la autonomía, que es la autonomía como no-dominación desarrollada por Pettit (1999). La autonomía no como ausencia de interferencia o coerción, al corazón del liberalismo, sino la autonomía como ausencia de dependencia y dominación. Pettit defiende que dominación e interferencia son dos formas distintas de coartar la autonomía (la libertad negativa), lo que ilustra explicando que no necesariamente interferencia implica dominación y viceversa. La dominación tiene lugar en una relación en la que la persona o grupo que domina impone una elección a la persona o grupo dominado (no necesariamente a la fuerza). Ello no es considerado siquiera interferencia porque se justifica argumentando que es lo que el grupo o persona en el fondo desean o hubieran elegido, lo que es mejor para ellos. Este aspecto de la autonomía aporta un elemento de comprensión a la situación jurídico-social que viven las personas con ciertas discapacidades.

En el plano jurídico, la articulación de la autonomía personal alrededor de la idea de las capacidades para tomar decisiones identificadas con la competencia mental y las habilidades racionales internas de la persona, sin incorporar esos factores externos a los que se refiere la autonomía relacional y el modelo social, resulta en la legitimación de las formas de dominación sobre los no competentes. En ocasiones estas implican interferencia y coacción, en ocasiones se sostienen sin coacción por la relación de dominación.

Así, el espacio de consenso de no intervención no es respetado para las personas con discapacidad psíquica e intelectual o con discapacidades de comunicación severas por considerar que sus diferencias en las habilidades mentales les hacen no aptos para el autogobierno y la elección del propio proyecto. Porque la parte que domina se identifica con esas características *inherentes* a la condición ideal humana que he señalado que se reducen a la razón y capacidades ideales. Así, se justifica para las personas que no tienen estas características

²⁹⁷ Algunos autores niegan que a este espacio de libertad negativa se le pueda considerar autonomía, la que se limitaría al segundo caso, a su dimensión positiva. *Vid.*, Dworkin, Gerald, *The Theory and Practice of Autonomy* (New York: Cambridge University Press, 1988).

²⁹⁸ La distinción es más evidente en inglés, en la que *negative liberty* sería la autonomía como no injerencia y *personal autonomy* sería la autonomía personal.

para el autodomínio la intervención en la libertad negativa, incluida en la esfera de la vida privada, a veces con coacción, a veces simplemente mediante la dominación y la creación de dependencia. La dominación en estas relaciones resulta en que la persona llega a pensar, en ocasiones, que desea esa relación de dependencia, que no ve como una interferencia, aunque no haya habido elección, sino como una necesidad.

Pero la autonomía no se puede concebir de forma absoluta. Es muy difícil, sino imposible, imaginar una voluntad plenamente autónoma, libre de cualquier fuerza o condicionamiento externo como pretende el paradigma liberal-ideal. Tanto el contexto socio-económico, como cultural, como los roles personales y familiares, como los atributos como el género, el sexo, el color, tener una discapacidad o tener un diagnóstico psiquiátrico, condicionan las elecciones y el sentido de las acciones de las personas, condicionan la forma cómo los demás se relacionan con la persona, encasillando a la persona en el rol de dominador o dominado. Esta identificación interfiere en la formación de la voluntad. Señala Ara Pinilla que la formación de la voluntad del individuo,

(...) no se construye, en efecto, en el vacío descontaminado de ninguna acción de cualquier agente externo, ni puede por tanto producir en su auténtica pureza la naturaleza del individuo que la expresa... la voluntad de cada uno se forma en un determinado contexto que inevitablemente contamina el resultado final, nuestra propia personalidad es, en buena medida, consecuencia de la acción de los agentes culturales que desde nuestro nacimiento han contribuido a formarnos en unos determinados valores y modelos arquetípicos, del entorno social que ha propiciado en mayor o menor grado de asimilación y de los impactos emocionales de las experiencias vividas. (2007, p. 69)

La formación de la voluntad está influenciada por el contexto en el que una vida se desarrolla, y, por lo tanto, por las etiquetas que se atribuyen a la persona según sus condiciones personales jugarán un rol importante, así como la red de apoyos u obstáculos del entorno. Estos pueden ayudar a crear espacios donde desarrollar libremente la voluntad o constreñirla, perpetuar el rol del dominado o contribuir a romper las fuerzas que lo mantiene.

De Asís (2013) también comprende la autonomía desde la doble dimensión expresada hasta el momento: la primera de no intervención, que se corresponde con la clásica situación de libertad y para cuya satisfacción es suficiente la obligación negativa de no injerencia; y la segunda en relación con la elección autónoma de la persona. El autor entiende que para la realización de la elección autónoma deben satisfacerse algunas necesidades o disponerse los medios o instrumentos adecuados, que por contrapartida exigen una obligación positiva de los Estados de promover, prestar y remover para que se den esas situaciones que hagan posible la elección autónoma, en la línea de lo que he apuntado anteriormente. En este sentido, el modelo social que adopta la CDPD, apuesta por una idea particular de autonomía contextual con elementos de la autonomía relacional en su dimensión positiva pero que mantiene la esencia antipaternalista de la autonomía liberal en su dimensión negativa, a la que he denominado la *autonomía con apoyos*.

Para concretar la autonomía con apoyos, los teóricos de la discapacidad abordan por separado los conceptos de independencia y autonomía. La independencia no necesariamente significa ser capaz de desarrollar actividades uno mismo sin asistencia, sino tener el control sobre las formas de asistencia que se requieran para ejercer la elección autónoma, para alcanzar los objetivos propios.

De Asís (2013) hace una propuesta en este sentido concretando la autonomía con apoyos en el derecho a elegir una forma de vida, identificado en la CDPD como el derecho a la vida independiente (Artículo 19). El autor entiende que este derecho se articularía en estas dos dimensiones de la autonomía y que se concretaría en la exigencia de la atención o el apoyo a la vida diaria. Argumenta el autor que esta es la única dimensión de este hipotético derecho que queda fuera del contenido del resto de los derechos fundamentales y que, en consecuencia, es lo que le individualiza y lo concreta. Pero la idea de la autonomía con apoyos y del derecho a la vida independiente es aceptada con más facilidad en relación con las personas con discapacidades físicas o sensoriales, incluso cuando estas son severas, siempre que las personas afectadas puedan comunicarse, pero rechazada por muchos cuando se trata de personas con discapacidades psicosociales o intelectuales²⁹⁹.

A modo de ejemplo, imaginemos una persona con una discapacidad física que no quiere someterse a una rehabilitación, por los motivos que fueren, aun cuando esa rehabilitación o intervención pudiera “normalizar” o mejorar sus capacidades. A esa persona no se le va a imponer tal tratamiento, si se considera que sus capacidades mentales son las adecuadas, por lo que se va a respetar su voluntad, aun cuando sería en su “mejor interés” someterse a tal rehabilitación. Otro caso, más habitual, es el de las personas sordas que podrían oír si se intervinieran para ponerse un implante auditivo, pero que escogen no hacerlo. Para las primeras, la autonomía con apoyos es una realidad aceptada. La persona que no puede andar, puede ejercer su autonomía con una silla de ruedas en un entorno adaptado o en diseño universal. Para la persona que no puede oír, pero no quiere poder hacerlo, la decisión de auto-exclusión del grupo mayoritario es también una realidad aceptada, no entendida por muchos, pero aceptada. No se le va a obligar a llevar implantes. Pero estas realidades son inconcebibles para las personas con problemas de salud mental, a quienes se restringe el ejercicio de su autonomía de forma desproporcionada en relación con las demás por considerar que no son aptos para escoger el desarrollo de su vida personal y decidir sobre las interferencias permitidas en su libertad.

Por todo ello, no es suficiente con la protección de la interferencia en la autonomía, cabe romper la dominación sobre el colectivo de personas con discapacidad y para ello es necesario entender la autonomía de una forma contextual y exigir que el acceso a los apoyos necesarios para formar y expresar la voluntad y ejercer la autonomía sea un derecho que implica obligaciones positivas

²⁹⁹ Entre otros, algunos autores que rechazan esta opción desde la filosofía, el derecho civil y la bioética, respectivamente, Vid., Alemany, M. (2018). Igualdad y diferencia...ob. cit; Pereña Vicente, M. (2010). Autonomía y voluntad en la dependencia y la incapacidad. En *Jornadas Dincat* (pp. 1–20). Barcelona; Ramos Pozón, S. (2016). The convention on the rights of persons with disabilities and mental health law: a critical review. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 10, 301–309.

del Estado en este sentido, fundamentado en la dignidad, el libre desarrollo de la personalidad y la igualdad de oportunidades.

3. El sujeto de derechos y las atribuciones de incapacidad

Es necesario que la norma limite, ocasionalmente y de forma ponderada, el marco de acción de la autonomía individual cuando entra en conflicto con otros derechos e intereses. Por ejemplo, para proteger intereses colectivos que se puedan considerar superiores o evitar injerencias arbitrarias en la autonomía de otros.

La elección de la legitimidad de los criterios para limitar la autonomía dependerá de la concepción sobre la autonomía que cada legislador adopte. Pero, enlazando con lo planteado al marco de la igualdad, ciertas diferencias, y especialmente esas que son reconocidas en el derecho como razones sospechosas de discriminación, no pueden justificar por sí mismas el ejercicio de la autonomía. Por el contrario, el ordenamiento debe procurar que las personas que forman parte de colectivos históricamente discriminados puedan ejercer en condiciones de igualdad su autonomía removiendo esos obstáculos impuestos por razón de los atributos específicos con los que se identifica a sus miembros.

Hemos visto como la discapacidad está reconocida en multitud de ordenamientos jurídicos como una categoría sospechosa de discriminación, y que requiere, por lo tanto, mayor protección y un escrutinio más riguroso respecto la restricción de sus derechos. Pero no así “la enfermedad mental”. El derecho sí prevé restricciones por “razón de trastorno psíquico”. Por un lado, porque este no es un atributo reconocido como *sospechoso de discriminación* protegido contra tratamientos diferenciadores injustificados y, por otro lado, porque partimos de una idea del sujeto de derechos como categoría jurídica que se construye sobre una noción de persona que se identifica con las ideas de la dignidad capaz y racional y de la autonomía individual y atomista. En lo siguiente, analizo las formas de delimitar el sujeto de derechos y los diferentes modelos de atribución de incapacidad con el objetivo de señalar como todas ellas excluyen de una forma u otra a las personas con problemas de salud mental de forma desproporcionada a las demás.

3.1. La construcción del sujeto de derechos

Se suele afirmar que la persona es el eje y centro del Derecho, el “principio, medio y fin” de la regulación jurídica (R. M. Alsina citado por Fernandez Sessarego, 2001, p. 289). Pero, ¿cuál es esta concepción de la “persona” sobre la que gira el Derecho? Jurídicamente, la persona no se identifica siempre con el ser humano. Para adquirir la personalidad jurídica, cada ordenamiento determina qué requisitos se deben cumplir, que han variado a lo largo de la historia y el lugar. Exigiendo desde un estatus concreto, un atributo personal (como la edad o el sexo) o la

conversión a una religión determinada³⁰⁰. Se adquiere la personalidad cuando se cumplen los requisitos que marca cada ordenamiento con este fin. La personalidad jurídica se manifiesta en la capacidad de la persona para ser titular de derechos y obligaciones, convirtiéndose así en sujeto de derechos; es decir, en persona con capacidad jurídica. La personalidad, pues, se refiere a la categoría jurídica de persona en el Derecho³⁰¹.

El sujeto de derechos, explica Edelman, es la categoría más desarrollada y también la más abstracta (citado por Caldas, 2004, p. 47). La abstracción de las formas jurídicas impone la arbitraria valorización de ciertos atributos en detrimento de otros que oculta y así determina qué atributos excluye, incluye, o explicita. Las categorías jurídicas de la personalidad y, por ende, del sujeto de derechos, tienen una identidad histórica, no son neutrales, y “esconde[n] la arbitrariedad del “científico jurista” en la elección de las notas distintivas que serán valorizadas” (Caldas, 2004, p. 39).

Así, en el derecho romano se valoraba ser hombre, ciudadano, libre y padre de familia. Estos valores han evolucionado y siguen evolucionando³⁰² ¿Qué valores oculta y excluye el sujeto de

³⁰⁰ En el Derecho romano, para el reconocimiento de la capacidad jurídica se exigía el nacimiento, ser hombre, y los tres estados: *status libertatis*, *status civitatis* y *status familiae*. Así, solo el hombre libre, ciudadano romano y *pater familias* era considerado sujeto de derecho. Esto no significa que las mujeres, los esclavos o los extranjeros no eran considerados personas humanas, pero no adquirían la personalidad para ser sujetos de derechos y obligarse y tener derechos. En el Derecho germánico, a diferencia del romano, todos los hombres libres eran sujetos de derecho, pero se establecía un cómputo temporal para su reconocimiento, tenían que pasar nueve noches desde el nacimiento. En la unificación jurídica del Estado visigodo con el Liber para ser considerado persona con capacidad jurídica, se añadió al nacimiento y al cómputo temporal de viabilidad, la conversión al catolicismo.

³⁰¹ Algunos autores, como Fernández Sessarego, distinguen estas dos nociones: persona y personalidad. Este autor considera a la *persona* como el ser humano, el ente; y la personalidad como la manifestación de la manera de ser de la persona, su exteriorización en el mundo que se regula mediante el Derecho. Sabemos que la persona como categoría jurídica no equivale al ser humano, como estaba señalando, pero me parece que la definición de Fernández Sessarego sobre la personalidad es un tanto limitada, pues la personalidad es lo que la persona expresa y exterioriza, pero también lo que no expresa y no exterioriza, y en este sentido más amplio se refiere, por ejemplo, el principio del libre desarrollo de la personalidad individual que fundamenta el orden jurídico constitucional español (art. 10 CE). En el diccionario de la Real Academia de la Lengua Española, la primera acepción de “personalidad” lee: “Diferencia individual que constituye a cada persona y la distingue de otra”. Definición que considero más acertada, en este caso, debido a la amplitud del alcance que permite su abstracción. Así, la personalidad no puede limitarse a eso que la persona puede exteriorizar y materializar a través de la relación jurídica, sino también esos aspectos más íntimos que nunca entraran en este ámbito. *Vid.*, Fernández Sessarego, C. (2001). ¿Qué es ser “persona” para el derecho? En *Derecho Privado* (pp. 289–333). Buenos Aires: Editorial Hammurabi.

³⁰² En Argentina, se reconocía en 2015 a una orangután como “persona no humana”, iniciando una línea de procesos que buscan reconocer a los animales como sujetos de derechos y no como meros objetos, que es como son tratados ahora por el derecho, como bienes. Los argumentos a favor y en contra de otorgar derechos a los animales son los mismos que se utilizan a favor y en contra de reconocer a las personas con discapacidades cognitivas, intelectuales y psicosociales severas, capacidad de obrar. El argumento que resuena tanto en unos como en otros casos para oponerse, y sin ánimo de comparar a las personas humanas con los no humanos, es que, si bien los animales son inteligentes o tiene sentimientos, estos no son idénticos a los de las personas, o no pueden llegar a ser igual de inteligentes. Es decir, se argumenta en contra de la equiparación en base a unos parámetros de inteligencia ideal (que de hecho no todas las personas cumplen), o en base a unas supuestas emociones que de hecho tampoco todos experimentamos de igual forma, y desconocemos bien si o cómo los animales no humanos las experimentan. En otro contexto, hay un momento en la historia en que también se reconoce personalidad a las corporaciones, asociaciones y fundaciones (la denominada personalidad jurídica), que responde a la

derecho en la modernidad? La etimología de *persona* gira desde sus inicios alrededor de la idea de la racionalidad³⁰³, de hecho, su significado moderno se construye a partir de esta idea. Es más, todas las corrientes teóricas relativas a la configuración de la personalidad como categoría jurídica, la condicionan a criterios, atributos o estados que excluyen a la persona con una etiqueta de “locura” o “irracionalidad”.

En lo siguiente, para evidenciar esta disociación, repaso las corrientes doctrinales en esta materia siguiendo la sistematización de De Castro, (citado por Corral Talciani, 1990, p. 307). El autor distingue cuatro teorías sobre la construcción de la personalidad como categoría jurídica:

- a) La personalidad como un “status”: Esta consideración proviene del derecho romano en el que se reconoce a la persona vinculada a una posición frente a la sociedad. Esta idea, la de vincular el estado de la persona a su capacidad de ostentar una situación jurídica especial en relación con sus derechos y obligaciones, pervive en los ordenamientos del derecho moderno, en los que se ha restringido por criterios de pertenencia nacional, o por criterios raciales, como en el ordenamiento nacionalsocialista alemán. El estado civil o *status* lo constituyen algunos atributos sociales, individuales y/o morales.

Por otro lado, en lugar de identificar un estado civil con la personalidad, algunos autores le dan la vuelta a este razonamiento e identifican la adquisición de la personalidad con un estatus, el estatus del sujeto de derechos³⁰⁴. Ciertamente, la adquisición de la personalidad también configura un estado ante el derecho y la sociedad, pero esta adquisición depende a su vez de un estado previo de la persona, que es lo que me interesaba señalar.

- b) La personalidad como capacidad jurídica: Con el reconocimiento de la igualdad jurídica de todos se supera, en la mayoría de los ordenamientos, la identificación de los estados con la personalidad jurídica. Las personas son “los seres capaces de tener derechos y obligaciones” (Planiol y Ripert citado por Talciani, 1990, p. 310). Esta capacidad es la que en el Derecho español se identifica con la capacidad jurídica, que se adquiere desde el nacimiento hasta la muerte y sobre la que el derecho no puede intervenir para limitarla o extinguirla³⁰⁵.

necesidad de dotar de capacidad de obligarse y tener derechos a estas entidades supraindividuales. *Vid.*, Altares, Guillermo, (18 de diciembre de 2015) “La orangutana Sandra y otras personas no humanas”, El País. Ver noticia en: https://elpais.com/elpais/2015/12/17/ciencia/1450369696_771294.html (último acceso 18 de marzo de 2019).

³⁰³ Boecio en *De duabus naturis et una persona Christi* definió la fórmula de persona que devendría clásica: *persona est naturae rationalis, individua substantia*, traducido como “persona es la sustancia individua de naturaleza racional”; y Rústico posteriormente lo transformó a “una subsistencia racional e individual”. Damasceno define al “hombre” como el “animal racional, mortal”. *Vid.*, Citados por Arboleya Gómez, Enrique, ‘Sobre la noción de persona’, *Revista de Estudios Políticos*, XXII (1949), 104-116, pp. 111-112.

³⁰⁴ Pere Raluy, para quien la personalidad “es el atributo por el que el ordenamiento jurídico confiere a todo ser humano la capacidad general para ser sujeto in abstracto de derechos y obligaciones y tal atributo constituye la urdimbre en la que se entrelazan los hilos de las restantes cualidades de estado civil para dibujar la figura que el estado civil de cada persona ofrece en un momento dado”; o Alfonso de Cossio quien entiende que con la adquisición de la personalidad, la persona adquiere un *status*. *Vid.*, Corral Talciani, H. (1990). El concepto jurídico de persona. Una propuesta de reconstrucción unitaria. *Revista Chilena de Derecho*, 17(1), 301-321, pp. 308-309.

³⁰⁵ Regulado en los arts. 20 a 34 del Código Civil español.

Esta *aptitud* de adquirir derechos y contraer obligaciones, en principio, se presume a todas las personas en los ordenamientos modernos. La capacidad jurídica pertenece así a la naturaleza de la persona, no es algo concebido o concedido por el derecho. Bajo esta concepción, todos, también las personas con problemas de salud mental, también el “loco”, son personas ante el derecho.

- c) La personalidad como titularidad: Esta corriente es la que se desarrolla a partir de la idea del derecho subjetivo en el que la persona se vuelve el centro e interés de la relación jurídica en el ámbito civil. El derecho subjetivo necesita un sujeto de imposición, que es el sujeto de derechos. Así, la persona es el sujeto de derechos. Pero esta propuesta se solapa o complementa con la anterior, pues para ser sujeto de derechos es necesario tener capacidad jurídica. La diferencia sustancial es que desde esta corriente se da razón de ser a la otra cara de la capacidad jurídica, que es la denominada capacidad de obrar.

El sujeto de derechos es el que, además de tener derechos y obligaciones, tiene la facultad de ejercerlos y de participar en las relaciones jurídicas, lo que se vincula a la *autonomía de la voluntad* (voluntad interna de formar una opinión libremente y voluntad externa de exteriorizarla). Por el contrario, el individuo que no tenga esta voluntad no será sujeto de derechos o podrá limitarse su ejercicio en el derecho³⁰⁶. Así, la persona con problemas de salud mental, el “loco”, sobre el que a menudo recae una presunción de incapacidad para decidir, puede fácilmente quedar fuera de esta definición.

Caldas identifica a la *autonomía de la voluntad* como el elemento fundamental para constituir el sujeto de derechos en los ordenamientos modernos. Ambos conceptos están recíprocamente determinados (2004). Ambos son condición, a su vez, de la participación en el tráfico jurídico. Pero esta noción que determina al sujeto de derechos se basa en una idea de la autonomía individualista centrada en las capacidades para tomar decisiones de forma independiente. Por eso, cuando se presume o se atribuye incapacidad de formar o exteriorizar la voluntad necesaria para actuar en el tráfico jurídico se hace atendiendo a un sentido de la autonomía propia del modelo liberal.

- d) La personalidad como un instrumento normativo: En esta corriente, la personalidad pasa de la concepción de la persona como sujeto de derechos subjetivos vinculado siempre de alguna forma a su realidad ontológica, a la concepción de la persona como construcción meramente artificial, que ninguna relación tiene con el ente psicológico-biológico. Bajo esta corriente, la persona es únicamente una categoría jurídica que sirve

³⁰⁶ Algunos autores no vinculan el sujeto de derecho a la voluntad sino al interés jurídicamente protegido. En este caso, el sujeto de derechos será “aquel a quien la ley destina la utilidad del derecho”. Esta idea llevada a sus últimas consecuencias, podría ampliar el concepto de personalidad y sujeto de derechos para animales, vegetales e incluso cosas. *Vid.*, Von Ihering, Rudolf, *L'esprit Du Droit Romain Dans Les Diverses Phases de Son Développement*, 3ª (Paris: Libraire Marescq, 1858), p. 322 (traducción propia).

para determinar el sujeto de imputación de derechos y deberes, una herramienta normativa.

Los ordenamientos jurídicos modernos adoptan elementos de todas las corrientes expuestas. Mientras que la personalidad en cuanto capacidad jurídica de ser titular de derechos y obligaciones se vincula a la persona como ser humano, esta misma noción de la capacidad jurídica se divide en capacidad jurídica y de obrar³⁰⁷, siendo posible restringir esta última cuando se considera que la persona no tiene voluntad o no la puede expresar porque es incapaz; es decir, no tiene autonomía de la voluntad. A su vez, no desaparecen por completo los estados civiles, a los que se sigue imputando ciertos derechos y/o obligaciones específicas.

3.2. Los modelos de atribución de incapacidad

En los diferentes contextos jurídicos hay tres formas principales de limitar la capacidad de obrar a las personas que están relacionadas con las diferentes corrientes jurídicas de construcción de la personalidad señaladas. Al fin y al cabo, la limitación de la capacidad de obrar se fundamenta en la supuesta constatación de la incapacidad de la persona para autodeterminarse y ejercer como sujeto de derecho. A las personas con problemas de salud mental se les ha limitado la capacidad de obrar de forma desproporcionada respecto las demás personas bajo todos los modelos de atribución de incapacidad. Voy a señalar estas atribuciones de incapacidad siguiendo la clasificación de Dhandu (2014):

- *Atribución por estatus*: Se identifica la incapacidad con una posición concreta o *estatus* determinado por una condición, un atributo o una situación, en este caso por la condición de persona con “trastorno psíquico” o, como definía el Código civil español hasta la reforma del 1996, por el estado de “loco o demente”³⁰⁸. Hay múltiples

³⁰⁷ En inglés no existe tal distinción pues hay un único término para referirse a ambos: *legal capacity*; aunque los ordenamientos prevén igualmente formas de restringir la capacidad de llevar a cabo actos jurídicos.

³⁰⁸ La persona etiquetada como “loca” ha constituido tradicionalmente un estado civil diferenciado. Leemos en el manual de *Fundamentos de Derecho Civil* español de 1979, refiriéndose al art. 320 CC vigente en el momento que atribuye al mayor de edad la plena capacidad de obrar en el ámbito del Derecho civil: “(...) este precepto no debe llevar a la afirmación de que todos los españoles mayores de edad tienen, a partir de los dieciocho años cumplidos, la plena capacidad de obrar de que habla el artículo, sino que la misma puede venir limitada y en algunos supuestos casi anulada, si en la persona concurren ciertos defectos psíquicos, físicos y morales que el ordenamiento jurídico toma en consideración para suprimir o disminuir la capacidad de obrar. Los defectos psíquicos pueden originar el estado civil del enfermo mental; los físicos el de sordomudo, y los morales los estados civiles de pródigo e interdicto civil” *Vid.*, Puig Ferriol, L. (1979). *Fundamentos de Derecho Civil. Tomo I. Volumen I. Parte General: Sujeto y Objeto del Derecho*. (J. Puig Brutau, Ed.). Barcelona: Bosch, p. 527.

La expresión “loco” utilizada en el Código civil en ese momento, hacía referencia, en palabras del autor del mismo manual, a “la persona que tiene perturbadas o trastornadas sus facultades mentales hasta el punto de no ser consciente de la naturaleza de sus actos (...) ya sea por una causa congénita o adquirida con posterioridad”; y con la expresión “demente”, hacía referencia a “el tradicional imbecil o

referencias en el derecho a la atribución de incapacidad por el *status* del “loco”, del “alienado” y después de la “persona con enfermedad mental o enfermo mental”. Bajo estas fórmulas, la etiqueta es razón suficiente para la limitación de la capacidad de obrar pues en ella está implícita la incapacidad.

- *Atribución por resultado*: Según esta corriente la atribución de incapacidad se hace evaluando la razonabilidad y racionalidad de la decisión a la que ha llegado la persona. En estos casos, se cuestiona la capacidad para decidir de la persona cuando adopta a una decisión que no es socialmente aceptada o parece del todo ilógica.

Este modelo está íntimamente relacionado con el estado de la persona en los casos de diagnósticos psiquiátricos. Es decir, si bien el estado no es condición *sine qua non* para atribuir incapacidad, una decisión irracional o socialmente inaceptada es atribuida a menudo a ser o estar “loco” o “enfermo mental”. A modo de ejemplo, si una persona con un problema de salud mental decide voluntariamente someterse a una intervención médica, en este caso es muy probable que su decisión no sea cuestionada, porque esta es la decisión socialmente esperada de ella. En cambio, si la misma persona decide no someterse a ese tratamiento, bajo este modelo de atribución esa será entendida como una decisión “incorrecta” o “irracional”, que equivale en este caso a la esperada socialmente, y se considerará a la persona incompetente.

Esta forma de atribución por resultado es aplicada a menudo a las personas con problemas de salud mental (en especial a las personas con diagnósticos de psicosis) en lo que concierne a la toma de decisiones respecto su tratamiento. Cuando no quieren seguir un tratamiento se considera que la persona *no tiene conciencia de enfermedad*, atribuyendo esa decisión que se considera irracional a un comportamiento derivado de su diagnóstico y de la falta de actuación en relación con este según lo que se esperaría de una mente “racional”³⁰⁹.

- *Atribución funcional*: Esta forma de atribución de incapacidad consiste en la evaluación de las habilidades funcionales de una persona mediante unos *tests* médico-orientados de funcionalidad para determinar si tiene, o no, capacidad para decidir (competencia mental). Esta es considerada por algunos como una fórmula neutral con relación a las personas con discapacidad, pues se puede utilizar indistintamente en personas en estado de inconsciencia, intoxicación o en crisis psiquiátricas, independientemente de si tienen o no una discapacidad. Argumentan sus defensores que este modelo se basa en criterios no-discriminatorios que, además, deben servir para evaluar la toma de

desmemoriado, y que en un lenguaje más actual se denomina deficiente mental o subnormal”. *Vid.*, Puig Ferriol, Luis, *Fundamentos de Derecho Civil...*, ob. cit., p. 529.

³⁰⁹ Valverde e Inchauspe apuntan cómo “el desacuerdo con el terapeuta y un eventual rechazo de la medicación es interpretado por el clínico como un síntoma más”, lo que caracteriza la “falta de conciencia de enfermedad”, un concepto clave en la identificación, diagnosis y tratamiento de las psicosis. *Vid.*, Valverde, M. A., & Inchauspe, J. A. (2014). ¿Hay lugar para el consentimiento informado en los tratamientos de las personas con psicosis? Una reflexión sobre el tratamiento de las psicosis. *Revista de Bioética y Derecho*, (30), 40–65, p. 45.

decisiones concretas o el desarrollo de tareas específicas en un momento concreto (Burch, 2016; Dawson, 2015; Dawson & Szmukler, 2006; G Szmukler, Dawson, & Daw, 2010).

Pero, como voy a desarrollar en el siguiente Capítulo, desde otra perspectiva y en la lógica argumentativa desarrollada por el Comité General de Personas con Discapacidad (Comité o CoDPD), si bien la categoría de la discapacidad o del diagnóstico psiquiátrico no sea señalada por sí mismo como un criterio de aplicación de los *tests* de funcionalidad, es finalmente por razón de la discapacidad o del diagnóstico que la persona es sometida a un *test* de funcionalidad que implicará, en muchas ocasiones, que la persona no supere ese *test*, pues su diagnóstico o categoría está determinado por la “anormalidad” de su funcionalidad o sus capacidades en relación con los parámetros normativos. Según el Comité, pues, se trata de una forma indirecta de discriminación³¹⁰.

Para determinar si esta forma de atribución discrimina indirectamente a las personas con discapacidad psicosocial, o a otro colectivo, cabría demostrar que se dan dos elementos: a) que afecta desproporcionadamente al colectivo en cuestión; y b) que tiene un efecto negativo o perjudicial para las personas afectadas.

a) Sin lugar a dudas las evaluaciones de funcionalidad son aplicadas de forma desproporcional sobre el colectivo de personas con problemas de salud mental (entre otras), pues se les aplican porque suele ser alguna característica directamente relacionada con su diagnóstico la que desencadena el inicio de la evaluación de la capacidad, que terminará en una atribución de incapacidad³¹¹. Como apunta Bartlett (2012a), no es convincente pretender diferenciar entre la discapacidad o el diagnóstico y la característica de la discapacidad o del diagnóstico que desencadena estas evaluaciones aduciendo a su neutralidad, cuando tal característica es central para el diagnóstico o para la consideración de esa discapacidad. Es decir, no se trata simplemente de dejar de nombrar directamente tal diagnóstico o discapacidad como la causa de la atribución de discapacidad, si estas personas continúan siendo desproporcionadamente restringidas y sustituidas en el ejercicio de sus derechos por una condición directamente vinculada a la determinación de su diagnóstico o discapacidad.

b) Respecto la segunda cuestión planteada, estas medidas tienen muy a menudo como *propósito* o *efecto* la restricción del ejercicio de algunos derechos de las personas con discapacidad afectadas (una restricción limitada en el tiempo en el caso de un ingreso o tratamiento involuntario o a largo plazo e incluso permanente en el caso de una incapacitación o un ingreso residencial). En este caso, y si atendemos a la definición de

³¹⁰ Vid., Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general n° 1 (2012): Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley (2014). Ver en: <https://www.ohchr.org/sp/hrbodies/crpd/pages/crpdindex.aspx> (último acceso en 19 de marzo de 2019).

³¹¹ Sobre la sustitución de decisiones a las personas con discapacidad mental, intelectual y a las personas con problemas de salud mental. Vid., entre otros, Nilsson, Anna, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities*, Commissioner for Human Rights (Strasbourg, 2012); Fundamental Rights Agency, *Involuntary Placement and Treatment of Persons with Mental Health Problems*, 2012; Fundamental Rights Agency, *Legal Capacity of Persons with Intellectual Disabilities and Persons with Mental Health Problems* (Luxembourg, 2013).

“discriminación” de la CDPD y a su interpretación por la OG-1 del Comité (2014), la aplicación de la evaluación funcional con este propósito es un criterio discriminatorio, porque tiene como efecto y/o propósito la restricción de uno o varios derechos³¹².

Los críticos con la interpretación del Comité discrepan sobre el carácter negativo o perjudicial de estas restricciones de derechos. Es decir, si bien reconocen que hay una restricción de los derechos y de la autonomía (refiriéndose en este caso a los ingresos y tratamientos involuntarios), entienden que esta restricción es necesaria, un mal menor, para la protección de otros intereses prioritarios y/o para la futura recuperación del estado “ideal” de las capacidades de la persona para poder ejercer su autonomía y satisfacer su bienestar, (Colin Freeman et al., 2015; Scholten & Gather, 2017). En este sentido, algunos apuntan que no tener en cuenta la “discapacidad” o “limitación” de la persona, es decir tratar a la persona igual a las demás ignorando la diferencia, podría también ser discriminatorio (Appelbaum, 2016; Dawson, 2015).

Otro autor arguye que el trauma o el estigma que presuntamente se deriva de las prácticas coercitivas psiquiátricas, y que por lo tanto probaría el daño que estas causan, no está evidenciado por los datos. En este sentido, Burch (2017) señala algunos estudios cualitativos que demostrarían una significativa aprobación de las prácticas coercitivas en psiquiatría en esos que las han sufrido, particularmente en países donde son aplicadas con estrictas garantías y mediante el criterio de funcionalidad³¹³. Pero los datos sobre la percepción de la violencia y el daño causado por las prácticas coercitivas en psiquiatría son ambiguos, dependen de muchas variables y, en general, coinciden en ser negativas respecto las contenciones mecánicas. En este sentido, una tesis doctoral finlandesa sobre coerción en psiquiatría señala que la mitad de los pacientes que habían sido aislados lo vivían como una experiencia negativa pero que, en contraste, informaban de más efectos beneficios que dañinos. Aun así, dos tercios de los pacientes percibían la medida como una forma de castigo, lo que era significativamente mayor en los casos de psiquiatría forense. Además, el mismo estudio hace referencia a que las percepciones son mayoritariamente negativas en referencia a las contenciones mecánicas y que después de un año de haber sido dado de alta, los pacientes explican que sus

³¹² Cabe recordar el artículo 2 CDPD que define “discriminación por razón de discapacidad” como (subrayado propio): “(...) cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables”.

³¹³ El autor se refiere a un estudio sobre la perspectiva de los pacientes psiquiátricos realizado en 11 países europeos después de 1 mes y 3 meses de haber sido dados de alta. El estudio parece señalar que después de un mes el 55% de los pacientes pensaban que su ingreso había sido una decisión correcta y ese número subía al 63% a los tres meses. En países con amplias garantías para salvaguardar la autonomía del paciente, que incluía esos que usaban el test de funcionalidad, las ratios de aprobación de los ingresos eran mayores, del 71% después de un mes, y del 86% después de los tres meses. El autor también señala otros estudios a menor escala respecto los tratamientos involuntarios en los que un 47% de los pacientes los veía positivamente, y otro que señalaba que el 77,8% los veía como beneficiosos.

experiencias de haber sido contenidos o asilados simbolizan para ellos toda su enfermedad mental³¹⁴.

En resumen, a pesar que la atribución de incapacidad por funcionalidad no constituye una discriminación directa de las personas con problemas de salud mental, este modelo puede constituir discriminación indirecta dependiendo: a) por un lado, de si adoptamos una interpretación de discriminación amplia como hace el Comité que incluya discriminación por razón de discapacidad, también junto a otros criterios vinculados a esta; y b) por otro lado, de la valoración y percepción de los efectos de la aplicación de los *tests* de funcionalidad para las personas con discapacidad, si estos se entienden como beneficiosos o dañinos.

He señalado en este apartado que las atribuciones de incapacidad en el derecho no son supuestos fijos. Por el contrario, han variado según los contextos y momentos históricos. La tendencia ha sido la de ir incluyendo a más individuos como sujetos de derechos reconociéndoles capacidad de actuar en el derecho, hasta estar hoy condicionada a la capacidad de obrar (y a algunos estados). De todas formas, en cada modelo de atribución de incapacidad, la autonomía se limita por la ausencia o la pretendida ausencia de la capacidad natural de la persona de tomar decisiones por sí misma (que en el modelo del estatus se identifica con un estado civil, en el de resultado con el resultado de una elección y en el funcional con la falta de competencia mental).

En definitiva, la capacidad de obrar, se configura como un parámetro *sine qua non* para el libre ejercicio de la autonomía, lo que, en otras palabras, expresa la idea que solo aquellos cuyo desarrollo como persona, en términos de capacidades mentales, intelectuales o racionales, entran en los parámetros normativos, son merecedores de ese espacio de libertad de acción para desarrollar su personalidad individual.

Los estereotipos que recaen sobre las personas con discapacidad, y que han tenido un reconocimiento social y una respuesta jurídica al reconocerlos como un colectivo históricamente discriminado, de hecho, no se han superado en los razonamientos jurídicos ni se ha alcanzado el reconocimiento social de los estereotipos sobre las personas con diagnósticos psiquiátricos. El dogma de las capacidades y la racionalidad está tan arraigado que los pensadores difícilmente reconocen que el estatus de la capacidad de obrar es también un estatus discriminatorio *per se*. En esta línea, Ferrajoli reconoce la discriminación contra algunos colectivos a los que se ha negado sistemáticamente alguno de los tres estatus que han dotado a lo largo de la historia a las personas de la titularidad de los derechos fundamentales (el de persona, ciudadano y la

³¹⁴ De esos que veían el aislamiento como un castigo, algunas de las razones aducidas para esa percepción negativa eran que: era la consecuencia del “mal comportamiento” (42,1%), la razón para el aislamiento era desconocida o insignificante (18.4%); era un trato inhumano (13,2%), y la soledad (10.5%). A pesar de ello, la mayoría de los pacientes entrevistados consideraban el aislamiento como una medida necesaria en los hospitales psiquiátricos, aduciendo en la mayoría de los casos a la violencia o a la amenaza de violencia (64%), seguido de la agitación o desorientación (28%). En España, sobre el uso e impacto de la coerción en psiquiatría, *Vid.*, Asociación Española de Neuropsiquiatría. (2017). *Coerción y salud mental*. Madrid.

capacidad de obrar), pero entiende que la capacidad de obrar es insuperable, con lo que este colectivo es excluido *ex ante* del debate discriminatorio³¹⁵.

El límite del dogma de las capacidades y la racionalidad para la atribución universal de la capacidad, aparentemente insuperable, solo lo es si partimos de una idea de la autonomía construida sobre el modelo médico-reduccionista e individual que entiende que para que las personas sean consideradas autónomas, y por ende sujetos de derecho, tiene que llevar a cabo un proceso de razonamiento formado y expresado en forma aislada (individualmente) y llegar a un resultado *normal*, que coincide con lo socialmente esperado y lo médicamente determinado. Este es el modelo que adoptan los partidarios de la atribución funcionalista y es el principal obstáculo para que este no sea considerado discriminatorio para las personas con ciertas discapacidades o diagnósticos mentales, porque parte del modelo médico y justifica el tratamiento diferenciado precisamente en la idea de la superioridad de ciertas capacidades, justificando la “excepcionalidad” normativa para ellos, que se convierte en la norma, y reproduciendo así las presunciones de incapacidad sobre el colectivo.

Así, las atribuciones de incapacidad por estatus y resultado no se superan en los *tests* de funcionalidad que tienen como finalidad determinar de forma funcionalista la competencia para decidir de las personas sobre quiénes, más o menos directa o indirectamente, se sigue atribuyendo la consideración de incapaces. En lo que sigue abordo esta cuestión analizando, brevemente, algunos de los principales criterios que usan los modelos funcionales para determinar la capacidad de decidir de las personas y cómo la ausencia de estos criterios está directamente vinculada con la determinación de algunos síntomas y diagnósticos psiquiátricos. Este análisis no es exhaustivo, pues existen muchos modelos de evaluación de la competencia, por lo que me limito a los más conocidos a modo de ejemplo.

³¹⁵ Ferrajoli señala a los derechos fundamentales como esos derechos subjetivos que corresponden a todos los seres humanos dotados del *status* de persona, de ciudadano o de persona con capacidad de obrar. Ferrajoli hace una interesante reflexión sobre cómo estos criterios no han cambiado con el desarrollo de los derechos, sino que se ha ido modificando su significado para extenderse hacia una tendencia universalizadora. Siendo estrictamente restringidos en el pasado por sexo, nacimientos, censo, nacionalidad, etc. para ampliarse progresivamente, quedando hoy, dice el autor, la ciudadanía y la capacidad de obrar como las únicas diferencias de *status* que todavía delimitan la igualdad de las personas. En esta línea, solo el estatus de la capacidad de obrar es visto para el autor como insuperable, con lo que no se desprende de los estereotipos del *cuerdismo* y el *capacitismo*. Partiendo de esta categoría, que el autor atribuye a todas las personas menos a “los menores y los enfermos mentales”, lo que denota cierto desconocimiento en relación con el diverso mundo de la discapacidad, hace una división de los derechos fundamentales en dos clases: los derechos primarios (o sustanciales) y los derechos secundarios (instrumentales o de autonomía). Los primeros son los que corresponderían a todas las personas independientemente de su capacidad de obrar, los segundos los que corresponderían a todas las personas con capacidad de obrar. Los primeros, en referencia con las expectativas estatales, se garantizan con simples impunities ante interferencias ajenas, los segundos requieren de ciertas facultades de la persona para ejercerlos y de la provisión de prestaciones del Estado. Ferrajoli, Luigi, ‘Derechos Fundamentales’, en *Los fundamentos de los derechos fundamentales* (Madrid: Editorial Trotta, 2001), p. 24.

3.3. La competencia para decidir

El concepto de competencia e incompetencia es nuclear en la teoría del consentimiento informado y en la conformación del principio de la autonomía de la voluntad, que es también el eje del encuentro entre el Derecho y la psiquiatría. Según la teoría del consentimiento informado, solo las personas competentes (con capacidad para decidir) tienen el derecho (ético y legal) de aceptar o rechazar una intervención asistencial (Simón Lorda & Concheiro Carro, 1993). Sabemos que en el derecho este concepto tiene una repercusión para las personas con diagnósticos psiquiátricos con o sin discapacidad, que va más allá de la relación asistencial, siendo nuclear en las transformaciones que propone la CDPD, el cual, como he ido exponiendo y cómo voy a desarrollar en el siguiente Capítulo, a pesar de no ser un instrumento propio del derecho médico, engloba bajo su articulado cuestiones propias de las relaciones médicas que afectan particularmente a las personas con problemas de salud mental, poniendo en cuestión algunos postulados de la bioética y su disconformidad con los estándares de derechos humanos que consagra.

3.3.a. Aclaración terminológica

Pero la determinación de la competencia no es una cuestión libre de problemáticas, tanto en relación con su terminología como con la elección de las formas y criterios de evaluación para determinarla y la fiabilidad de estos. Con respecto a la terminología, el propio término lleva a confusiones. Así, cuando hablamos de competencia nos estamos refiriendo a la capacidad natural de tomar decisiones de las personas, que es la que evalúan los médicos. En cambio, la capacidad es un término jurídico que se estaría refiriendo a la capacidad de obrar (Simón-Lorda, 2008). En cualquier caso, he intentado distinguir hasta ahora cuando me refería a la capacidad para decidir (capacidad natural o competencia), capacidad de obrar (capacidad de ejercer derechos) o capacidad jurídica (capacidad de tener derechos, y también de ejercerlos en la nueva acepción comprensiva de la CDPD).

Deberíamos añadir, pues, el término de la competencia a esta lista, que equivaldría al término médico, particularmente usado en bioética, para referirnos a la capacidad para decidir sobre una decisión concreta en un momento concreto. No es ajeno al Derecho, pues la determinación de la competencia sirve para determinar si la persona puede consentir válidamente (se identificaría con la capacidad natural en términos jurídicos). Según la competencia que el médico atribuya a una persona esta podrá ejercer o no ciertos derechos³¹⁶. En lo que sigue, me voy a referir de forma equivalente a capacidad para decidir, capacidad natural o competencia. Cuando me refiera a la capacidad, sin coetilla, me voy a estar refiriendo también a estos conceptos, de lo contrario lo voy a señalar debidamente identificando si hablo de la capacidad de obrar o jurídica.

³¹⁶ La cuestión terminológica se complica si atendemos a literatura en inglés, pues la acepción en esta lengua de los términos es cruzada. En inglés, se utiliza “competency” para referirse a la capacidad de obrar o jurídica, y “capacity” para referirse a la competencia (o capacidad natural), pero se intercambian estos conceptos a menudo, creando confusiones.

Aclarado esto, la competencia se ha definido en el ámbito médico como la capacidad de la persona para entender la situación ante la que se enfrenta, los valores en juego y los cursos de acción posible atendiendo a las consecuencias previsibles de cada uno de ellos y para, a continuación, tomar una decisión que sea coherente con su escala de valores, expresarla y defenderla (Simón-Lorda, 2000). La competencia es la expresión operativa de la autonomía de las personas, hace referencia, pues, a la acepción de la dimensión positiva de la autonomía. En el ámbito médico, este concepto está directamente construido y vinculado a la idea de la autonomía individual basada en las habilidades personales y determinado por el modelo funcional.

3.3.b. Los criterios de determinación

El concepto se desarrolla inicialmente en Estados Unidos, junto con la aparición de la exigencia del consentimiento informado y de la bioética. De hecho, sus orígenes son más judiciales que clínicos (Santander et al., 2000), apareciendo esta idea con el caso *Canterbury v Spence* (1972) y reforzada en posterior jurisprudencia. Roth y otros (1977) revisaron los criterios más utilizados en las sentencias entre los años 60 y 70 en los Estados Unidos que abordaban la capacidad de los pacientes que habían rechazado procedimientos terapéuticos o diagnósticos, y los clasificaron en cinco:

1. Expresar una elección (capacidad de expresar asentimiento o disentimiento a un tratamiento)
2. Que esta decisión sea razonable (atendiendo a su resultado)
3. Que se base en motivos racionales (en relación con el proceso de razonamiento)
4. Capacidad para comprender el proceso de toma de decisiones, los riesgos y beneficios
5. Comprensión real y completa del proceso (apreciación).

Aunque la presunción general es la de la competencia de todas las personas, y la incapacidad para decidir debe demostrarse, como observan Santander *et al* (2000), cada uno de estos criterios adopta un nivel de exigencia diferente, y por lo tanto un mayor o menor respeto a la autonomía de la persona que implican formas diversas de comprender estos conceptos. No es el mismo nivel de exigencia el de asentir o disentir que el de apreciar completamente el proceso y sus consecuencias. Por otro lado, otros criterios son poco objetivos, como el de la decisión razonable, que implica juicios de valor sobre los resultados de las decisiones o el criterio de la elección racional, que también es altamente subjetivo y puede dejar fuera a muchas personas con diagnósticos psiquiátricos que se asocian directamente a afectaciones del raciocinio.

Para las personas con problemas de salud mental la excepción se convirtió en norma por mucho tiempo (como ya he señalado en referencia a las atribuciones de incapacidad). De hecho, el “déficit de competencia” se suele atribuir a la condición psiquiátrica. Una asociación de ideas resaltada por los bioeticistas Grisso y Appelbaum, que definen incapacidad/incompetencia como:

(...) un estado del individuo que se define por un déficit funcional (debido a enfermedad mental, retraso mental u otra condición mental) que se considera como suficientemente

importante como para que la persona, en el momento actual, no pueda satisfacer los requerimientos de una situación específica de toma de decisiones, sopesando sus posibles consecuencias (citados por Santander et al., 2000, p. 60, subrayado añadido).

De esta definición se deducen las siguientes características relativas a la competencia: a) se considera un “déficit funcional”; es decir, es entendida desde una óptica propia del modelo médico; b) se atribuye en particular a ciertos estatus vinculados a un diagnóstico (la enfermedad mental, retraso mental o ciertas condiciones mentales); c) es específica para un momento y decisión, por lo tanto, se entiende que no necesariamente permanente en el tiempo ni para todas las decisiones³¹⁷.

En referencia a la primera y segunda características, hay una relación entre los criterios que se usan para determinar que hay un “déficit funcional” y los diagnósticos psiquiátricos.

Appelbaum y Roth (1982) clasificaron los cuatro criterios de evaluación de la capacidad para consentir, que son los más habituales del modelo funcional y que adoptan, en parte, los requisitos identificados jurisprudencialmente por Roth usados en Estados Unidos. Estos son cuatro:

- a) *Capacidad de expresar una decisión*: de cooperar, responder preguntas y manifestar y expresar el consentimiento.
- b) *Comprensión real de los problemas más relevantes*: comprender los riesgos y beneficios, conocer y comprender las alternativas, saber quién es y donde está, conocer las consecuencias, etc.
- c) *Manejar racionalmente la información*: tener buen juicio, utilizar procesos lógicos y racionales, llegar a conclusiones consistentes, etc.
- d) *Apreciar correctamente la situación*: ser consciente no solo cognitivamente sino también afectivamente de la situación, ser consciente de las consecuencias, saber quién es, pero también los motivos para los que consiente o no, reconocer las implicaciones de las alternativas, etc. Es un nivel de exigencia superior al de la comprensión.

En el mismo estudio estos autores analizan qué aspectos psiquiátricos relevantes impedirían cada uno de estos criterios. En lo siguiente los voy a citar porque me parece una información relevante para evidenciar cómo los criterios funcionales de atribución de la capacidad para consentir son desproporcionalmente discriminatorios con este colectivo porque, precisamente, los síntomas de los mismos diagnósticos psiquiátricos se definen a menudo por la ausencia de alguno de estos criterios.

³¹⁷ Con respecto a esta última característica, cabe resaltar que la atribución funcional de la competencia no parece una forma adecuada para la determinación de la modificación de la capacidad de obrar, pues la competencia se considera puntual en el tiempo y para una decisión concreta, a diferencia de las incapacitaciones que presuponen una incompetencia permanente o a largo plazo para todas o varias decisiones poco específicas.

a) *Capacidad de expresar una decisión.*

Aspectos psiquiátricos relevantes: estupor catatónico o depresión severa; manía o agitación catatónica; desórdenes psicóticos de pensamiento; marcada ambivalencia (en relación con la cual los autores vinculan la esquizofrenia o los estados obsesivos).

b) *Comprensión real de los problemas más relevantes.*

Aspectos psiquiátricos relevantes: grado de inteligencia y capacidad para desarrollar una vida normal, habilidades lingüísticas, grado de atención y de orientación, capacidades memorísticas, repercusiones de daño cerebral e intoxicaciones.

c) *Manejar racionalmente la información.*

Aspectos psiquiátricos relevantes: ilusiones y alucinaciones, alteraciones del curso del pensamiento, ansiedad, euforia, agitación, fobias extremas, pánico, preocupaciones obsesivas, pasividad y dependencia extremas.

d) *Apreciar correctamente la situación.*

Aspectos psiquiátricos relevantes: negaciones acerca de la existencia o gravedad de la enfermedad (conciencia de enfermedad), capacidad para el pensamiento abstracto (que entienden que puede verse afectada por una psicosis, un bajo nivel educativo, inteligencia, etc.), alteraciones psicóticas (distorsiones proyecciones, desesperanza-abandono).

Para los que estamos poco familiarizados con los conceptos propios de la psiquiatría, estos nos pueden parecer muy subjetivos. En cualquier caso, estos criterios son los que perduran, con variaciones según el contexto y el *test* de evaluación de la competencia al que atendamos. Uno de los *tests* más populares es el Mac CAT-T (*Mac Arthur Competence Assessment Tool Treatment*), un instrumento en forma de entrevista desarrollado a partir de los criterios expuestos.

Pero hay otras propuestas. La mayoría adoptan la forma de cuestionarios con algoritmos para establecer la competencia de la persona. Otra aportación interesante es la hecha por Drane (citado por Santander et al., 2000, p. 68), que desarrolló una Escala Móvil de Competencia progresiva según los resultados de la decisión a tomar. Es decir, el umbral de capacidad se eleva a medida que incrementa el balance riesgo/beneficio; como más graves los resultados, más exigencia de capacidad. Según esta escala, no se requeriría la misma competencia para aceptar un tratamiento vital que para rechazarlo.

En resumen, la determinación de la capacidad funcionalista perpetúa algunos atributos de incapacidad por *estatus* y una delimitación de la autonomía excluyente. Desde Beauchamp y Childress que señalaron que el principio de la autonomía no debía ser aplicado a las personas que no pudieran actuar de una manera suficientemente autónoma por “ser inmaduros, incapacitados, ignorantes, coaccionados o explotados” (1994, p. 127); señalando así tanto algunos de los vicios al consentimiento externos a los que se refiere la doctrina civil (la falta de libertad por coacción o explotación, o la falta de conocimiento por ignorancia), y señalando también así a esos a quienes se atribuye históricamente el vicio *interno* de la falta de capacidad

que desautoriza moral y jurídicamente el ejercicio de su autonomía (los inmaduros y los incapacitados). Desde “[n]iños, individuos irracionalmente suicidas y pacientes drogodependientes” (1994, p. 127); hasta las atribuciones de incapacidad por razón de “trastorno mental” o “enfermedad mental” que nuclearizan la condición de la irracionalidad y la impredecibilidad en este colectivo, que siguen constituyendo una excepción a la regla general del consentimiento informado y, por ende, al principio de la autonomía de la voluntad.

La influencia de la medicina en la determinación de la competencia y, por ende, en la delimitación del sujeto de derechos me lleva a dedicar unos apartados a considerar la relación entre el Derecho y la bioética y, en particular, el rol de la segunda en la determinación y mantenimiento de las atribuciones de incapacidad funcionales, así como en la legitimación de la diferenciación normativa en relación con las personas con problemas de salud mental.

4. Intersecciones entre el derecho y la (bio)ética en relación con las personas con problemas de salud mental

4.1. Orígenes

La ética médica consiste en la aplicación de la filosofía moral a los problemas éticos que surgen de la práctica médica, nacida en Grecia con los tratados hipocráticos se convirtió en un sistema regulatorio propio de la práctica profesional médica, de sus responsabilidades y de la relación profesional-paciente en este ámbito. La ética médica conforma un sistema normativo con influencia en la práctica médica que juega un rol moral inspirador, disciplinario, normativo y educativo sobre el que giran los códigos profesionales de las asociaciones médicas (Faunce, 2005); extendiéndose a todas las profesiones relacionadas con la atención y el cuidado de la salud.

La bioética es la disciplina que se desarrolla a mitad del siglo XX a raíz de los avances científicos y tecnológicos, termina englobando las preocupaciones propias de la ética médica clásica y el cuidado de la salud, aunque su campo de estudio es mucho más amplio, abarcando todas esas cuestiones relacionadas con los problemas éticos en el área de las ciencias de la vida y las relaciones de las personas con estas.

En lo que sigue, me interesa abordar cómo los códigos bioéticos (y los códigos de la ética médica como parte de esta) conciben la autonomía en general y el ejercicio de esta por parte de los pacientes psiquiátricos, en particular, pues esta es una cuestión propia de estudio de esta disciplina que tiene una influencia en cómo se aplican y mantienen algunas prácticas coercitivas en psiquiatría, obstaculizando así la implementación de los estándares de derechos humanos reconocidos por la CDPD en la atención a la salud mental, con los que los estándares (bio)éticos no necesariamente coinciden.

La bioética y el derecho, también el derecho internacional de los derechos humanos, tienen puntos de intersección, pues ambos responden a las mismas cuestiones sociales e históricas, pero lo hacen desde dos formas diversas de afrontar y de aproximarse al mundo social

constituyendo dos sistemas normativos diferenciados. Hasta el momento, estas dos disciplinas se desarrollan separadamente, aunque en ocasiones convergen, pues el derecho (y también el derecho internacional) ha introducido en su marco de regulación algunas reglas propias de la bioética convirtiéndolas en normas derechos humanos; y viceversa, la bioética ha incorporado algunas las exigencias legales entre sus normas, como el consentimiento informado³¹⁸. La influencia entre el derecho y la bioética es clara en Estados Unidos, donde nace esta segunda disciplina y donde la jurisprudencia es pionera en reconocer derechos de autonomía a los pacientes. Las primeras sentencias en Estados Unidos en las que se reconoce el valor de la autonomía del paciente y el derecho al consentimiento informado, vienen a trasponer y a juridificar principios y normas bioéticas, y viceversa, algunas de ellas son adoptadas por la bioética, influenciándose mutuamente y convergiendo necesariamente³¹⁹.

En otras ocasiones, como en el caso que nos ocupa, el derecho internacional adopta unos estándares que divergen con los de la bioética. Así, para la bioética sigue rigiendo una concepción de la autonomía centrada en una perspectiva funcionalista de las capacidades que obstaculiza, y así quiero señalarlo, la concreción del cambio de paradigma que implica la autonomía con apoyos en el ámbito de la salud mental.

T.L. Beauchamp y J. F. Childress (1994) en los años 80 desarrollan los cuatro principios que en la actualidad guían la bioética: la beneficencia, la maleficencia, la autonomía y la justicia. No existe una jerarquía universal entre estos cuatro principios ni siquiera una aceptación universal de que estos sean los principales principios que deben guiar la bioética, pero la autonomía adquiere una relevancia particular en las sociedades occidentales y latinoamericanas a finales del siglo XX (Gillon, 2003), debido al valor que se otorga a la libertad individual por la cultura dominante en estas regiones³²⁰. Hasta entonces, la autonomía se había mantenido en la periferia de los

³¹⁸ Si la bioética terminará subsumiéndose o difundiéndose bajo las normas internacionales de derechos humanos, y si debería o no hacerlo, es una cuestión que desborda el alcance de esta tesis, pero es un tema que requiere de un debate e investigación intensa. Algunos autores han tratado esta cuestión. Faunce desarrolla la tesis que la ética médica puede terminar subsumida al derecho internacional de los derechos humanos, y Ashcroft ha estudiado los intereses y efectos que puede tener esta convergencia. *Vid.*, Faunce, T. A. (2005). Will international human rights subsume medical ethics? Intersections in the UNESCO Universal Bioethics Declaration. *Journal of Medical Ethics*, 31(3), 173–178; Ashcroft, R. E. (2010). Could human rights supersede bioethics? *Human Rights Law Review*, 10(4), 639–660.

³¹⁹ Para algunas sentencias pioneras en Estados Unidos en las que se reconoce el valor de la autonomía de los pacientes: el caso *Schloendorff v Society of New York Hospitals* (1914), donde se afirma la exigencia del consentimiento del paciente antes de una intervención; la sentencia del caso *Salgo v Leland Stanford Jr. University Board of Trustees* (1957), donde se reconoce que el consentimiento debe ser informado; o el caso *Canterbury v Spence* (1972) que estableció como estándar de información adecuada y suficiente la que quisiera conocer una *persona razonable*.

³²⁰ En Asia y en África el valor de la comunidad y la familia guía las relaciones éticas, no siendo prioritario, por lo tanto, el principio de la autonomía. Pero también se han detectado diferencias entre los países del norte de Europa y los países mediterráneos, estando más arraigada en los primeros la tradición de la autonomía en las relaciones asistenciales. De hecho, desde el Consejo de Europa se ha estudiado esta pluralidad de visiones en la región europea sobre los principios que deben guiar la bioética. En este ámbito, los resultados del Proyecto EU-Biomed II señalan que los principios éticos básicos de Europa en bioética y bioderecho son: la autonomía, la dignidad humana, la integridad y la vulnerabilidad, al marco de la solidaridad y la responsabilidad. En consecuencia, cuando me refiero a la bioética me estoy refiriendo a la corriente bioética clásica predominante en la sociedad occidental, consciente que hay muchas otras perspectivas siendo desarrolladas. Entre otras, se ha trabajado mucho desde el feminismo la bioética y la ética del cuidado y, más recientemente, también desde la teoría de la discapacidad del

principios considerados básicos en la ética médica, que giraba alrededor de la beneficencia y la *confianza* que se debía al profesional³²¹.

Diego Gracia (1991), reconocido bioeticista, sí establece un orden jerárquico entre los principios, diferenciando dos niveles: en un primer nivel o nivel universal, conformando la *ética de mínimos*, se encuentran los que no se refieren a la relación entre el personal sanitario y el paciente de forma directa y concretizada, sino que obligan a todos los ciudadanos que ejercen la profesión, y que también deben ser garantizados por el Estado. Estos son el principio de no-maleficencia (que se identifica con el principio hipocrático, según el cual un médico nunca puede utilizar sus conocimientos para hacerle o causarle daño a una persona), y el principio de justicia (según el cual se debe tratar a todos sin discriminación, protegiendo el bien de todos como interés superior y redistribuyendo los recursos según este y según las vulnerabilidades de cada uno). En un segundo nivel o nivel particular, conformando la *ética de máximos*, se encuentran los principios que se refieren a la relación entre el profesional y el paciente, cuya relación deben guiar y a quiénes obligan únicamente. Son el principio de beneficencia, que tiene como objetivo que toda actuación sanitaria sea beneficiosa para la persona, o que los beneficios excedan previsiblemente a los prejuicios. Por lo que está íntimamente vinculado al principio de autonomía, que consiste en que la persona, bien informada y de forma responsable, decide lo que considera bueno para ella y si desea que se le aplique esa asistencia.

Pero ningún principio es absoluto. Si surgen conflictos entre principios de distintos niveles, prevalecen los de primer nivel. En cambio, la ponderación es más compleja si surgen conflictos entre los principios de un mismo nivel, siendo el conflicto entre la beneficencia y la autonomía el más habitual cuando una persona rechaza un tratamiento que, en principio, le va a beneficiar en su salud.

El auge y desarrollo del principio de la autonomía de la voluntad en las relaciones biomédicas a mitad del siglo XX es consecuencia, por un lado, del avance de la ciencia y, por el otro, de la perpetración de una serie de abusos de derechos humanos por parte de la medicina, especialmente en los experimentos de la época Nazi y en el experimento Tuskegee³²². Estos dos

modelo social y de la diversidad funcional se están cuestionando los postulados de la bioética dominante. Vid., Siurana Aparisi, Juan Carlos, 'Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural', *VERITAS*, N^o, 22 (2010), 121–57; y sobre la bioética en la discapacidad, Palacios, Agustina, and Javier Romañach, *El modelo de la diversidad: La bioética y los derechos humanos como herramientas...*ob. cit.

³²¹ La priorización actual de la autonomía también recibe críticas por suponer una reducción de las consideraciones éticas. Vid., Puyol, Ángel, 'Hay bioética más allá de la autonomía', *Revista de Bioética y Derecho*, 2012, 45–58.

³²² Durante la época Nazi tuvieron lugar muchos experimentos con seres humanos no consentidos que supusieron sufrimientos crueles, tratos degradantes y humillantes y tortura por esos que los sufrieron. Después de los abusos perpetrados por profesionales médicos durante el período Nazi en Alemania, Estados Unidos celebró un juicio militar por crímenes de guerra en Nüremberg, en la zona alemana ocupada por este país. Uno de los juicios (*US v Karl Brandt et al*) tenía como objetivo la persecución de veinte y tres profesionales acusados de experimentación con humanos y asesinatos en masa. De las deliberaciones y los argumentos del juicio surgió el Código de Nüremberg (1947) que establece un conjunto de principios éticos para la investigación con humanos. Vid., Weindling, P. (2006). *Nazi Medicine and the Nuremberg Trials*. Palgrave Macmillan.

En esa misma época se inició en Estados Unidos el estudio Tuskegee, un estudio clínico conducido por el Servicio de Salud Pública del país que, durante cuatro décadas (1932-1972), observó el desarrollo de la sífilis en alrededor de 400 hombres afroamericanos que habían contraído la enfermedad en el estado de

factores tienen como efecto, respectivamente, la confrontación del ser humano con posibilidades de intervención en la naturaleza y el desarrollo hasta el momento inimaginables que hacen plantearse nuevos conflictos éticos; y el quebrantamiento de la confianza de la población en los profesionales de la medicina, particularmente rompiendo con un imaginario dominante hasta entonces que el mayor objetivo del médico era siempre el de beneficiar al paciente y que este tenía un saber que le confería una autoridad moral superior. Sobre estas ideas se fundamentaban el principio de beneficencia y de confianza básicos en la ética médica.

Más allá de contribuir a cuestionar la relación entre el desarrollo científico y tecnológico y el goce de los derechos humanos, estos hechos visibilizan la necesidad de priorizar y proteger el principio de la autonomía de la voluntad en las relaciones médicas y el derecho a no soportar injerencias no consentidas en la integridad física o psíquica. La protección de este bien jurídico y la expresión de la autonomía de la voluntad en este ámbito se satisface, entre otros, con la configuración del derecho al consentimiento informado previo a toda intervención médica.

Pero, como ya he señalado en diversas ocasiones, es en el ámbito médico-asistencial donde hay un reclamo particular del movimiento en primera persona en salud mental para que el consentimiento informado sea aplicado a las personas con diagnósticos psiquiátricos, sobre las que recae una desproporcionada negación y/o sustitución en el ejercicio de este derecho por razón de su diagnóstico o de criterios directa o indirectamente vinculados a este que les presumen incapaces de consentir.

En este sentido, mi hipótesis es que en el ámbito de la autorregulación médica se erigen algunas de las barreras para la deconstrucción de la autonomía basada en el dogma de las capacidades y la racionalidad “ideales”, porque se perpetúan los patrones discriminatorios de la competencia funcional y la “excepcionalidad” por razón de trastorno mental. Para evidenciar la relación entre la (bio)ética y una idea excluyente de autonomía para las personas con problemas de salud mental, en lo que sigue identifico cómo los diferentes códigos éticos internacionales abordan en general la cuestión de la autonomía y el consentimiento informado, y pongo de relieve que hay unos estándares paralelos para las personas con problemas de salud mental basados que, de nuevo conforman la excepción a la norma general.

4.2. Los antecedentes éticos

4.2.a. El Código de Nüremberg

Alabama. Entre otros abusos y malas prácticas, los investigadores no trataron a los pacientes después de haberse descubierto la penicilina como una cura efectiva para la sífilis en los años 50, con la intención de observar la evolución natural de la enfermedad, de hecho, el Servicio de Salud Pública obstaculizó en diferentes ocasiones que recibieran el tratamiento. Cuando la investigación y los abusos se hicieron públicos desencadenaron importantes reacciones populares y cambios en la normativa americana en relación con el consentimiento informado y a los derechos de los pacientes. *Vid.*, Brandt, A. (1978). Racism and Research: The Case of the Tuskegee Syphilis Study. *The Hastings Center Report*, 8(6), 21–29.

Entre los hitos éticos históricos que influyen en la consolidación del principio a la autonomía del paciente y el consentimiento informado, cabe destacar el Código de Núremberg (1947), resultado de los juicios de Núremberg donde se juzgaron los abusos de derechos humanos perpetrados por profesionales de la medicina en la época nazi y que es considerado el precedente de los documentos éticos actuales en la experimentación e investigación médica en este caso.

En este documento se acuerdan un conjunto de principios éticos que deben guiar la experimentación con humanos, entre los cuales destacan el consentimiento informado como principio esencial de todo experimento, para el que se exige capacidad de obrar, ausencia de todo tipo de coerción, fraude o engaño, y tener el suficiente conocimiento y comprensión del experimento para poder tomar una decisión informada. Es decir, tener capacidad de obrar no es suficiente, cabrá que la persona decida sobre su involucración después de recibir información suficiente y comprensible y estando libre de situaciones que puedan viciar el consentimiento.

Además, se establecen otros principios destacados, como que el experimento debe estar justificado por un bien social y debe llevarse a cabo evitando todo sufrimiento o daño innecesario, así como que la persona debe poder terminarlo voluntariamente en cualquier momento, entre otros.

4.2.b. Las Declaraciones de la Asamblea Médica Mundial

La Asamblea Médica Mundial (AMM) es la mayor asociación global de profesionales de la medicina y, por consiguiente, una de las mayores fuentes con autoridad para consensuar documentos éticos en el ámbito médico alrededor del globo.

En 1948, la Asamblea Médica Mundial (AMM) adopta la Declaración de Ginebra que moderniza el juramento hipocrático. Esta ha sido revisada múltiples veces (en 1968, 1983, 1994, 2005, 2006), la última en 2017 en Estados Unidos por la 68ª Asamblea General. En esta última versión, se introduce por primera vez en el juramento la promesa de respetar la autonomía del paciente: “Prometo (...) respetar la autonomía y la dignidad de mis pacientes.” Lo que sigue a las promesas de “(...) dedicar mi vida al servicio de la humanidad; velar ante todo por la salud y el bienestar de mis pacientes”.

Así, la autonomía como un valor prioritario en el juramento hipocrático es tardía. El “bienestar” también es un término nuevo en esta versión moderna del juramento hipocrático. En cualquier caso, no se hace referencia a la cuestión de la capacidad o de la exigencia al consentimiento.

El Código Internacional de Ética Médica, revisado por última vez en 2006 y que debe leerse en conjunto con la Declaración de Ginebra, establece la obligación de “respetar el derecho del paciente competente a aceptar o rechazar un tratamiento.” Es decir, que se respetará este derecho cuando la persona tenga capacidad para decidir; aunque no se especifica cómo se determinará esta ni qué principios aplican en caso contrario, debe entenderse desde la óptica funcionalista.

En el ámbito de la experimentación, los principios del Código de Núremberg son adoptados por la AMM en la Declaración de Helsinki en 1964 (revisada en numerosas ocasiones y en 2013 por última vez). En este documento resaltan el principio de beneficencia que debe guiar toda

actuación de los profesionales de la medicina, y por lo tanto también la investigación médica, que no debe nunca primar sobre los derechos e intereses de las personas participantes.

Respecto el consentimiento informado, cabe destacar que la Declaración de Helsinki dedica varias provisiones a las personas incapaces de dar consentimiento, aun sin especificar cuando la persona es incapaz. Así, establece que para la persona incapaz de dar su consentimiento se pedirá este al representante legal, pero solo cuando la investigación beneficie directamente las necesidades o prioridades de ese grupo en cuestión y no pueda ser realizado el experimento sobre otro grupo. Así mismo, si el potencial participante incapaz puede asentir sobre su eventual participación, debe pedírsele su opinión y su negativa debe ser respetada.

4.2.c. El informe Belmont

En Estados Unidos, en 1979 la Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento aprueba el Informe Belmont (Informe) como respuesta al escándalo del experimento Tuskegee que había salido a la luz recientemente.

El Informe establece tres principios éticos básicos: el respeto por las personas, la beneficencia y la justicia. Si bien estos principios todavía no se refieren al principio de la autonomía en estos términos, este se encontraba implícito en la exigencia del consentimiento informado bajo el principio de respetar a las personas como agentes autónomos. Dice el Informe Belmont que: “El respeto a las personas incorpora cuando menos dos convicciones éticas: primero, que los individuos deberán ser tratados como agentes autónomos y segundo, que las personas con autonomía disminuida tienen derecho a ser protegidas”.

Así, de este principio se derivan dos exigencias morales: a) presumir la autonomía de los sujetos y, b) proteger a esos que tengan la autonomía disminuida. El Informe define una persona autónoma como esa “persona capaz de deliberar acerca de sus metas personales y de actuar en el sentido de tales deliberaciones” (B. 1)³²³.

El Informe delibera sobre la capacidad adoptando un enfoque funcionalista, que no entiende el sujeto como un todo absolutamente autónomo o nada autónomo; así, la capacidad varía a lo largo de la vida y las situaciones de la persona, por lo que debe evaluarse periódicamente. En este sentido, entiende que también el grado de protección suministrada depende del riesgo del daño y de la probabilidad del beneficio y que, por lo tanto, también es variable. En esta línea, y en relación con el consentimiento de personas con la capacidad de comprensión severamente limitada, el Informe no las excluye automáticamente de la exigencia del consentimiento informado otorgando esta función exclusivamente a sus representantes, ni tampoco les excluye de la posibilidad de participar en la investigación. Así, entiende que el respeto a estas personas exige que se les ofrezca la oportunidad de escoger sobre la participación, en cuanto sea posible; aunque, a su vez, y para protegerlas de todo daño, se exija también el consentimiento de los representantes o de esas personas que entiendan mejor la situación de la persona incapaz y que actúen en su mejor interés.

³²³ Esta definición del agente autónomo recuerda mucho la definición del agente moral autónomo de Kant y la descripción de racionalidad distinguida por Rawls planteada anteriormente.

4.3. Los estándares éticos paralelos para las personas con problemas de salud mental

El principio de la autonomía no aparece en los primeros antecedentes éticos. Cuando se incorpora, tardíamente, distingue entre esos capaces e incapaces de consentir, presumiendo que la norma general es la competencia, que es determinada a través de un enfoque funcional. Para los incapaces, se prevé el consentimiento por representación, en su mejor interés. Pero la bioética ha desarrollado unos estándares paralelos para las personas con problemas de salud mental.

4.3.a. Los códigos éticos de la Asociación Mundial de Psiquiatría

La Asociación Mundial de Psiquiatría [*World Psychiatric Association*, WPA en adelante], es una asociación que representa alrededor de 250,000 psiquiatras alrededor del globo. Desde los inicios de los desarrollos bioéticos, la WPA ha adoptado varios documentos que representan el posicionamiento de su asociación en este ámbito y en los que se pone en evidencia estos dobles estándares éticos para las personas con problemas de salud mental en relación con la autonomía.

I. Declaración de Hawái

En 1983, la WPA aprueba la Declaración de Hawái en la que se establecen los principios éticos que deben guiar la actuación psiquiátrica, entre otros: perseguir una relación terapéutica de consenso, el secreto de confidencialidad, el principio de informar al paciente y el principio de no aplicar ningún procedimiento en contra de la voluntad del paciente, excepto cuando, por razón de la enfermedad mental: a) el paciente no puede formar un juicio de lo que es en su mejor interés y; b) sin ese tratamiento es probable que ocurra un grave daño al paciente o a otros. En este caso, la intervención se guiará por el criterio del mejor interés del paciente.

Por un lado, hay una norma general de perseguir el consenso y la voluntariedad en el tratamiento, pero se establece una excepción para los casos de personas con problemas de salud mental, (excepción que no está en el Código Internacional de Ética Médica de la AMM, pero que se especifica para la práctica psiquiátrica).

Por otro lado, los criterios que marcan los estándares para permitir la involuntariedad en el tratamiento (previa atribución del estatus de persona con diagnóstico psiquiátrico) son: la capacidad de las personas para tomar una decisión, que esta decisión sea en su mejor interés (es decir, que se añade al estándar general de la funcionalidad una valoración del resultado de la capacidad; la persona no solo tiene que tener capacidad para decidir, sino que su juicio tiene que ser en su mejor interés) junto con el criterio del riesgo a uno mismo u otros.

II. Declaración de Madrid

La Declaración de Madrid sobre los Estándares éticos en la práctica psiquiátrica nace de un mandato en 1993 de actualizar la Declaración de Hawái y desarrollar directrices para situaciones específicas (revisada por última vez en 2011). Mientras que la Declaración de Hawái fue preparada por una persona (Clarence Blomquist) y adoptada por Asamblea General, para la elaboración de la Declaración de Madrid se llevó a cabo un proceso de participación de los profesionales de la psiquiatría de todas las asociaciones que forman la AMP, así como una encuesta para conocer qué países contaban con códigos éticos propios para la psiquiatría (Okasha, 2003). El entonces presidente de la AMP detalla en la editorial de 2003 un incremento del uso y aprobación de los estándares éticos de la Declaración de Madrid entre los profesionales de la psiquiatría de más del 70%, lo que le otorga una autoridad que no es irrelevante. La Declaración reconoce una relación simétrica entre paciente y psiquiatra. Dice:

(...) [L]a relación psiquiatra-paciente debe basarse en la confianza mutua y el respeto para permitir al paciente tomar decisiones libres e informadas. Es el deber del psiquiatra proveer al paciente con información relevante para empoderarlo para llegar a una decisión racional según sus valores y preferencias” (Principio 3, traducción y subrayado propios).

En este caso, se declara que solo podrá proveerse tratamiento en contra de la voluntad del paciente, guiado por el mejor interés de este, cuando: a) esté severamente discapacitado, incapacitado y/o incompetente para ejercer su propio juicio por razón de enfermedad mental; y b) la ausencia del tratamiento pondría en peligro la vida del paciente y/o de otros.

El estándar para el tratamiento involuntario, pues, cambia desde la Declaración de Hawái. En lugar de requerirse falta de capacidad por razón de enfermedad mental junto con un resultado no adecuado a su interés, parece que ya no es necesaria *per se* la falta de capacidad (o incompetencia). También un diagnóstico de “enfermedad mental” de la que se derive incapacidad o discapacidad severa legitima un tratamiento involuntario. Es decir, se pasa de un estándar delimitado por un test de funcionalidad y de resultado, a un estándar por estatus (aunque cabría profundizar qué se entiende y cómo se determinaría la incapacidad y la discapacidad, pues bien pueden implicar también un estándar de funcionalidad y resultado).

Por otro lado, se eleva el nivel de riesgo requerido, que pasa de un “probable daño al paciente y/o terceros” a un “peligro de la vida del paciente y/o de otros”.

La Declaración de Madrid reconoce el derecho al consentimiento informado en las guías éticas que establece para un conjunto de actuaciones específicas sobre los pacientes, como respecto la investigación en genética y la psicoterapia, pero no establece este principio al referirse a la práctica general del psiquiatra, lo que es una ausencia notable³²⁴.

³²⁴ Es relevante, también, que en ese momento ya había sido aprobado el Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina del Consejo de Europa (CDHB, 1997) que, además de reconocer el derecho al consentimiento informado de todo paciente, establecía un estándar superior respecto la excepción al consentimiento por razón de trastorno mental, que era que solo se podía excluir en caso de grave riesgo para la salud del paciente (no en relación con terceros), desvinculando así estos dos conceptos, aunque la Declaración de Madrid ignoró este estándar.

III. Carta de Derechos para las personas con enfermedad mental de la WPA

Recientemente, en 2016, la WPA publica un documento bajo el título Carta de Derechos para las personas con enfermedad mental [*Bill of Rights for persons with mental illness*], que adopta el lenguaje de los derechos humanos y reconoce avalar algunos (que no todos) los derechos humanos reconocidos hasta el momento a los pacientes psiquiátricos³²⁵. Desde una perspectiva de derechos humanos, este documento es criticable por varias razones.

Por un lado, la Carta solo se adhiere explícitamente a una parte de los derechos humanos reconocidos ignorando esos que más controversia han generado en la intrincada relación entre la práctica psiquiátrica y los derechos humanos. Así, y después de dar apoyo explícito a los estándares de derechos humanos de la comunidad internacional, de señalar en particular a la CDPD como referente y de reiterar “el hecho que las personas con enfermedad mental/discapacidad mental/problemas de salud mental tienen capacidad de tener derechos y ejercerlos” (traducción propia), no se reconoce el derecho al consentimiento informado (art. 25.d) CDPD), el derecho a la integridad física y psíquica (art. 17 CDPD) o del derecho a la rehabilitación (art. 26 CDPD).

Por otro lado, algunos derechos son reconocidos solo parcialmente o resaltando solo un aspecto de estos. Así, se omite el término “tortura” en el reconocimiento del derecho a estar libre de tratos inhumanos, crueles y degradantes, y se añade “de castigos” (punto 13); se reconoce el derecho a la libertad de movimiento y a la eliminación de restricciones para viajar (punto 7), pero no se reconoce de forma general el derecho a la libertad (que incluiría por sí mismo en su interpretación amplia la libertad de movimiento y en su interpretación concreta bajo la CDPD la prohibición de ingresos involuntario); se resalta el derecho a cuidados físicos y mentales accesibles y asequibles, pero nada se dice de la aceptabilidad y calidad de estos (punto 1), reconociendo pues solo algunas de las exigencias internacionales respecto el derecho a la salud; así mismo, se reconoce el derecho a la vida independiente (pero no la inclusión y plena participación en la comunidad en línea con el derecho a la vida independiente previsto en el art. 19 CDPD).

Si bien pueden parecer omisiones poco significantes, las ausencias nos aportan más información que lo que está reconocido. Las omisiones plenas y parciales del texto invisibilizan y evitan, así, un posicionamiento sobre las cuestiones más controvertidas que desafían la comunidad global de la salud mental, que son la coerción, la institucionalización y el consentimiento. Al no posicionarse sobre estas cuestiones, tampoco se refieren a las garantías formales de los procedimientos de ingreso y tratamiento involuntario, ni siquiera al derecho al acceso a la justicia para reparar los abusos de derechos (art. 13 CDPD), resultando pues en una Carta de Derechos que nada nuevo aporta al ámbito de la salud mental, focalizándose en derechos que,

³²⁵ Este documento no es aprobado por la Asamblea General de la asociación, como los anteriores, sino que es una declaración hecha por el presidente de la WPA (Dinesh Bhugra), que se reconoce como el único autor y responsable del mismo. La WPA en su conjunto, pues, no adopta esta Carta de Derechos a pesar que le dan apoyo muchas de las asociaciones que la forman. Ver en: <https://www.wpanet.org> (último acceso 4 de mayo de 2019).

de hecho, de ninguna forma los profesionales de la psiquiatría pueden garantizar (ni tienen la obligación de hacerlo), con la excepción del derecho a los cuidados de la salud y a ofrecer la mejor atención posible sin discriminación.

Si estas omisiones perseguían desvincularse de todo posicionamiento ideológico relativo a los desafíos que pone la CDPD en el ámbito de los cuidados en salud mental, consiguen todo lo contrario. Lo que no se dice es también un posicionamiento, en este caso puede apuntar tanto a una falta de consenso entre la comunidad psiquiátrica sobre la necesidad de reconocer su rol en estas prácticas en el pasado y en el presente; pero también puede señalar la no voluntad de repararlas o transformarlas. Unas ausencias que implican una fuerte carga ideológica sobre estas cuestiones, al menos por una parte del colectivo de profesionales de la psiquiatría.

Además, siguiendo las críticas de Lewis y Callard (2017), no existen ejemplos parecidos de la proclamación unilateral por parte de un grupo profesional de los derechos de sus beneficiarios, que en cualquier caso pueden autorregular su oficio y profesión o establecer estándares éticos de consenso sobre su práctica, pero no *reconocer* ni *urgir a todos los gobiernos* (como hace la Carta), al cumplimiento de unos derechos que, por un lado, no reflejan los estándares de derechos humanos internacionales, y que, por otro lado, no pueden exigir a los gobiernos (que ya están supeditados al derecho internacional de los derechos humanos y a unos estándares más elevados, en este caso). En cualquier caso, podrían haber tomado otras medidas como exigir y reclamar a sus socios el cumplimiento en su práctica de los estándares de derechos humanos internacionalmente reconocidos³²⁶.

4.4. La bioética en el marco de los derechos humanos

Las intersecciones entre la bioética y el derecho surgen desde los inicios de la primera y hacen que sus límites en ocasiones sean muy difusos. El derecho de los derechos humanos tampoco ha escapado estas intersecciones subsumiendo algunas cuestiones bioéticas a su marco regulatorio.

4.4.a. La bioética en Naciones Unidas

I. Los precedentes

En 1985, las Naciones Unidas aprueban la Declaración sobre la utilización del progreso científico y tecnológico para los intereses de la paz y en beneficio de la humanidad (1975)³²⁷, el primer

³²⁶ En este sentido, Lewis y Callard señalan algunas medidas que se podrían haber tomado desde la WPA como: exigir formación en derechos humanos a sus miembros, o establecer unos criterios mínimos de entrada a la asociación, por ejemplo. *Vid.*, Lewis, Oliver, and Felicity Callard, 'The World Psychiatric Association's "Bill of Rights": A Curious Contribution to Human Rights', *International Journal of Mental Health*, 46 (2017), 157–67.

³²⁷ Declaración sobre la utilización del progreso científico y tecnológico para los intereses de la paz y en beneficio de la humanidad Resolución de la Asamblea General de Naciones Unidas 3384 (XXX), 10 de noviembre de 1975. Ver en:

documento en el que se posicionan sobre cómo los avances científicos y tecnológicos deberían evolucionar para estar alineados con los derechos humanos. Ahí se reconoce que la población debe estar protegida contra abusos y malos usos de los desarrollos tecnológicos y científicos que puedan infringir derechos individuales y colectivos; particularmente, debe protegerse el respeto a la privacidad y el desarrollo de la personalidad humana y la integridad física y psíquica³²⁸.

Otro instrumento destacado de Naciones Unidas en este ámbito son los Principios de la ética médica aplicables a la función del personal de salud, especialmente los médicos, en la protección de personas presas y detenidas contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (en adelante, Principios de Ética Médica), aprobado por la Asamblea General en diciembre de 1982³²⁹. En este instrumento, si bien no se menciona ni el principio de autonomía ni la cuestión del consentimiento y la capacidad, cabe destacar para lo que nos interesa el Principio 5:

La participación del personal de salud, en particular los médicos, en la aplicación de cualquier procedimiento coercitivo a personas presas o detenidas es contraria a la ética médica, a menos que se determine, según criterios puramente médicos, que dicho procedimiento es necesario para la protección de la salud física o mental o la seguridad del propio preso o detenido, de los demás presos o detenidos, o de sus guardianes, y no presenta peligro para la salud del preso o detenido.

Quiero hacer un inciso respecto esta provisión porque el uso de medidas coercitivas, como ya he ido señalando, es habitual en la población ingresada por razón de problemas de salud mental y tiene un rol central en la práctica psiquiátrica a lo largo de la historia convirtiéndose en un elemento casi configurador de la naturaleza de esta disciplina: ingresos involuntarios, contenciones mecánicas, contenciones físicas, contenciones farmacológicas, aislamiento, medicación forzosa, intimidación y amenaza, etc. son habituales y se han convertido en *prácticas* psiquiátricas, con lo que esta legitimación implica. En este sentido, en la jerga médica las contenciones se conocen como inmovilizaciones *terapéuticas*, lo que indica que se les atribuye un carácter terapéutico; aunque, la mayoría de veces lo que desencadena su uso es la prevención de comportamientos violentos o no complacientes (Bower, McCullough, & Timmons, 2003).

He señalado en otro punto de la tesis algunas problemáticas éticas y jurídicas del uso de estas técnicas en salud mental, así como algunos desarrollos técnicos y jurídicos en relación con la

<https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/scientificandtechnologicalprogress.aspx> (último acceso en 26 de marzo de 2019).

³²⁸ Los informes del Secretariado General sobre derechos humanos y desarrollo científico, destacan la necesidad de proteger la personalidad humana y su integridad física e intelectual a la luz de los avances en biología, medicina y bioquímica ([E/CN.4.1172](#)).

³²⁹ Principios de ética médica aplicables a la función del personal de salud, especialmente los médicos, en la protección de personas presas y detenidas contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradante, Resolución de la Asamblea General de Naciones Unidas 37/194, 18 de diciembre de 1982. Ver en: <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/MedicalEthics.aspx> (último acceso en 26 de marzo de 2019).

minimización de su aplicación. Pero quiero hacer énfasis aquí en el carácter discriminatorio del tratamiento normativamente diferenciado sobre el colectivo de personas con problemas de salud mental extrapolando los Principios de Ética Médica para las personas presas o detenidas a las personas que entiendo que se encuentran en una igual situación de privación de libertad por estar ingresadas en un centro hospitalario u otro establecimiento de salud mental.

A pesar que este colectivo no es objeto destinatario de los Principios de Ética Médica, su situación de especial sujeción al Estado es la misma que la de las personas presas o detenidas en establecimientos penales, por lo que se les debe garantizar igual protección y por lo que deberían aplicar los mismos estándares. Pero el uso de estas técnicas, de las mal denominadas inmovilizaciones *terapéuticas* en concreto, no atiende a las condiciones del Principio 5 de los Principios de Ética Médica, por lo que su práctica, que además es habitual y persistente en el tiempo (Keski-Valkama, 2010), es contraria, no solo a los derechos fundamentales a la libertad, al respeto a la integridad física y psíquica y al derecho a estar libre de tratamientos crueles y degradantes (que puede llegar a considerarse tortura), sino también a la ética médica.

El Principio 5 establece tres condiciones que deben darse para que las medidas coercitivas aplicadas a personas privadas de libertad no sean contrarias a la ética médica: a) que sean necesarias para proteger la salud física o mental o la seguridad de la persona privada de libertad, de las demás personas privadas de libertad, o de sus guardianes (o en el caso extrapolable a la salud mental, del personal de atención); b) que la determinación de esta necesidad se haga según criterios puramente médicos; c) que no presente peligro para la salud de la persona sometida a la coerción.

Empezando por la tercera de las condiciones, cuya ausencia invalida por sí mismo estas prácticas, la evidencia apunta que la coerción no es terapéutica, sino que se asocia a un peor pronóstico (Bower et al., 2003) y que supone un peligro para la salud de la persona, pues es la causa de lesiones graves (Dickson & Pollanen, 2009; Laursen, Jensen, Bolwig, & Olsen, 2005; Morrison & Sadler, 2001) e incluso de la muerte (Morrison & Sadler, 2001).

Atendiendo a este hecho, el uso de estas prácticas se reduciría pues al “control” y a la protección de la seguridad de terceros. Así, estamos atribuyendo a los profesionales de la medicina, de nuevo, una función social de control que no les tocaría. Además, hay estudios que también invalidan esta premisa pues apuntan a que la reducción de estas intervenciones disminuye el riesgo de lesiones entre el personal de enfermería y reduce las bajas del personal (Lebel & Goldstein, 2005).

En definitiva, las prácticas coercitivas en psiquiatría, y en concreto las contenciones, no podrían justificarse al marco de los Principios de Ética Médica. Teniendo en cuenta esta evidencia y la similar posición de sujeción especial al Estado y de restricción de la libertad en la que se encuentran las personas ingresadas por un proceso civil y esas detenidas por un proceso penal, la aplicación de unos estándares diferenciados para las personas con problemas de salud mental es sospechosa de ser discriminatoria por ser aplicada por razón de su diagnóstico.

II. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

En 2005, la UNESCO aprueba la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (DUBDH), con el objetivo que esta se convierta en un marco universal para el respeto de los derechos humanos para cuando los Estados legislen y hagan políticas en los ámbitos propios de la bioética.

La Declaración dedica tres artículos a la cuestión de la autonomía, el consentimiento y la capacidad, en este orden, que denota la lógica de la autonomía como fundamento para el consentimiento y la capacidad como condición del consentimiento: la “autonomía y responsabilidad individual” (art. 5), el “consentimiento” (art. 6) y las “personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento” (art. 7).

En el art. 5, establece que la autonomía “se refiere a la facultad de adoptar decisiones” y la vincula con la responsabilidad de estas decisiones. A su vez, establece el límite de la autonomía en la autonomía de los demás. Es decir, que entiende la autonomía como las capacidades de la persona de tomar decisiones, desde la perspectiva de la autonomía individual que constituye a la persona como agente moral y responsable de sus actos, por la que se exige voluntad y libertad. En esta línea, establece que “[p]ara las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses”. Es decir, esos que no tienen habilidades personales para ejercer individualmente su autonomía deben ser protegidos. Pero, a su vez, pone el límite de la autonomía en la autonomía de los demás, reconociendo la otra dimensión de la autonomía entendida como la libertad negativa, el espacio propio e individual de desarrollo en el que no cabe interferencia.

En el art. 6 se establece la exigencia ineludible del consentimiento libre e informado previo a toda intervención médica, diagnóstica y terapéutica, así como para la investigación científica. La DUBDH no prevé explícitamente el consentimiento por representación y en relación con las personas carentes de capacidad para dar su consentimiento, se remite a las legislaciones nacionales y reitera la necesidad de implicar a la persona interesada en el proceso de decisión y de implicarlas en investigación solo si redundan en su beneficio directo, aun estableciendo excepciones en caso contrario³³⁰.

³³⁰ Art. 7 DUBDH sobre Personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento: “De conformidad con la legislación nacional, se habrá de conceder protección especial a las personas que carecen de la capacidad de dar su consentimiento: a) la autorización para proceder a investigaciones y prácticas médicas debería obtenerse conforme a los intereses de la persona interesada y de conformidad con la legislación nacional. Sin embargo, la persona interesada debería estar asociada en la mayor medida posible al proceso de adopción de la decisión de consentimiento, así como al de su revocación; b) se deberían llevar a cabo únicamente actividades de investigación que redunden directamente en provecho de la salud de la persona interesada, una vez obtenida la autorización y reunidas las condiciones de protección prescritas por la ley, y si no existe una alternativa de investigación de eficacia comparable con participantes en la investigación capaces de dar su consentimiento. Las actividades de investigación que no entrañen un posible beneficio directo para la salud se deberían llevar a cabo únicamente de modo excepcional, con las mayores restricciones, exponiendo a la persona únicamente a un riesgo y una coerción mínimos y, si se espera que la investigación redunde en provecho de la salud de otras personas de la misma categoría, a reserva de las condiciones prescritas por la ley y de forma compatible con la

4.4.b. La bioética en el Consejo de Europa

El Consejo de Europa (CoE) lidera la regulación en bioética y el reconocimiento de los derechos de los pacientes en el marco de los derechos humanos en la región europea.

I. Precedentes

Los primeros reconocimientos de la primacía de la voluntad de la persona enferma respecto al tratamiento al que debe someterse se reconocen al marco del CoE en la Recomendación 779 (1976) sobre derechos de los enfermos y moribundos y en la Recomendación nºR (80)4 respecto del paciente como partícipe activo de su propio tratamiento.

En 1985, la Asamblea del Parlamento del CoE incluyó la bioética entre las actividades del CoE, con el objetivo de establecer un marco para la protección de los seres humanos y la promoción del progreso científico para el beneficio de la humanidad. En 1992 se crea el *Steering Committee on Bioethics*, que se constituye como el principal órgano dentro del CoE para estudiar las problemáticas bioéticas, reconvertido actualmente en el Comité de Bioética [*Committee on Bioethics*, DH-BIO en adelante]³³¹.

II. El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina

En 1997, el CoE aprueba el único documento vinculante existente de derechos humanos relativo a la bioética, que es el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (CDHB o conocido también como Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina o como Convenio de Oviedo). En el CDHB se prevén los siguientes principios generales:

Art. 1: La protección de la dignidad e identidad de todos los seres humanos y el respeto a la integridad y a otros derechos y libertades fundamentales en relación con la aplicación de la biología y la medicina.

Art. 2: La primacía del interés y bienestar del ser humano por encima del interés exclusivo de la sociedad o la ciencia.

Art. 3: El acceso equitativo al cuidado de la salud teniendo en cuenta las necesidades de salud y los recursos disponibles (que equivaldría al principio de justicia en la ética de Beauchamp y Childress).

Art. 4: El respeto de las obligaciones y estándares profesionales en toda actuación en el ámbito de la salud (que equivaldría al principio de la *lex artis*).

protección de los derechos humanos de la persona. Se debería respetar la negativa de esas personas a tomar parte en actividades de investigación.”

³³¹ El Comité de Bioética (DH-BIO) está formado únicamente por profesionales, no por usuarios o exusuarios de los servicios de salud mental.

También se reconoce la exigencia del consentimiento previo, libre e informado a toda intervención en el ámbito de la sanidad (art. 5) aunque el CDHB no se refiere explícitamente a la noción de la autonomía. A su vez, establece dos excepciones a la norma general del consentimiento informado que nos dan información sobre qué sujetos están excluidos del ejercicio de este derecho y, por ende, cómo se entiende la capacidad para consentir en este instrumento:

- a) Una de corte funcionalista, en relación con la capacidad para decidir. Solo se podrá efectuar una intervención a una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento cuando redunde en su beneficio directo, mediante el consentimiento por representación en caso de los menores de edad o las personas mayores de edad que no tengan capacidad, a causa de una disfunción mental [*mental disability*]³³², una enfermedad o un motivo similar y basándose en el criterio de su mejor interés (art. 6)³³³. Es decir, que el Convenio entiende que la capacidad va ligada a una “disfunción mental”, una “enfermedad” o un “motivo similar”.

En el Informe explicativo del Convenio de Oviedo [*Explanatory Report to the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine*, Informe, en adelante], se concreta que la incapacidad debe entenderse en el contexto de una intervención específica. Pero seguidamente, atendiendo al hecho que las legislaciones en el contexto europeo son muy diversas y que algunas prevén formas de incapacidad basadas en la incapacitación civil y por lo tanto permanentes, otorga un amplio margen de apreciación a las leyes nacionales para determinar si una persona goza o no de suficiente capacidad para consentir y para decidir sobre la necesidad de privar a las personas de su capacidad para ejercer la autonomía, solo cuando sea necesario en su mejor interés.

Con el objetivo de evitar el uso de criterios discriminatorios, dice, lista las razones por las que se puede considerar incapaz de consentir a una persona bajo la ley doméstica. Estas serían por razón de discapacidad mental, de enfermedad o razones similares. Por “razones similares” dice

³³² En la versión original del Convenio en inglés la excepción que se lista es por discapacidad mental [*mental disability*], pero en su traducción en español, que es el texto publicado en el BOE después de la ratificación y adopción del Convenio en el derecho español, se refiere a la “disfunción mental” como causa de incapacidad.

³³³ Artículo 6. CDHB sobre Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento: “1. A reserva de lo dispuesto en los artículos 17 y 20, sólo podrá efectuarse una intervención a una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento cuando redunde en su beneficio directo. 2. Cuando, según la ley, un menor no tenga capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, ésta sólo podrá efectuarse con autorización de su representante, de una autoridad o de una persona o institución designada por la ley. La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez. 3. Cuando, según la ley, una persona mayor de edad no tenga capacidad, a causa de una disfunción mental, una enfermedad o un motivo similar, para expresar su consentimiento para una intervención, ésta no podrá efectuarse sin la autorización de su representante, una autoridad o una persona o institución designada por la Ley. La persona afectada deberá intervenir, en la medida de lo posible, en el procedimiento de autorización. 4. El representante, la autoridad, persona o institución indicados en los apartados 2 y 3, recibirán, en iguales condiciones, la información a que se refiere el artículo 5. 5. La autorización indicada en los apartados 2 y 3 podrá ser retirada, en cualquier momento, en interés de la persona afectada.”

referirse a las situaciones de accidente, o estados de coma, cuando el paciente no puede formular o comunicar sus deseos, entonces se estará a las situaciones de emergencia mencionadas en el artículo 8³³⁴.

El Informe detalla que, de hecho, aunque una persona haya sido declarada incapaz, pero en el momento de consentir no padezca de una reducción de su competencia mental; es decir, tenga capacidad natural para consentir, entonces debe consentir ella misma aplicándosele la norma general. En otras palabras, la incapacitación civil no es razón suficiente para determinar la incapacidad y otorgar consentimiento por representación en materia de salud de forma indefinida, lo que encajaría con la interpretación de alguna doctrina sobre esta cuestión³³⁵. Tampoco excluye plenamente la participación de los adultos que no puedan prestar consentimiento (es decir, que no tengan capacidad natural para consentir), pues entiende que en la medida de lo posible deberá explicárseles la intervención y obtener su opinión (para. 43 y 46).

- b) Otra por *razón de trastorno mental*, cuando sin ese tratamiento sea probable que ocurra un grave daño a la salud de esa persona (art. 7)³³⁶. El cuerpo del Convenio no hace referencia a la capacidad de la persona para consentir, pero tampoco al criterio del riesgo a terceros. Establecer como criterio único para el tratamiento involuntario por *razón de trastorno mental* el riesgo a la salud de la persona (y no de terceros), es una innovación en ese momento. Si bien es cierto que no se pronuncia en relación con los ingresos involuntarios de forma explícita, ámbito en el que es más habitual la aplicación del tratamiento involuntario por el criterio del riesgo (Bartlett, 2003).

El Informe aporta más información sobre esta provisión añadiendo condiciones y criterios no previstos en el cuerpo del texto. Según el Informe, deben darse tres condiciones para aplicarse el artículo 7 y la excepción que prevé al ejercicio del derecho al consentimiento informado *por razón de trastorno mental* (para. 50-55):

- a) La persona debe padecer un “desorden mental” que afecte sus facultades. Es decir, que será necesario un diagnóstico en este sentido y que este afecte sus habilidades.
- b) La intervención debe ser necesaria para tratar específicamente esa condición. En cualquier otro caso, para tratar cualquier otro tipo de intervención que no haga referencia al problema de salud mental diagnosticado debe respetarse el consentimiento o rechazo a la intervención.

³³⁴ Vid., Council of Europe Explanatory Report to the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, 1997, ETS nº 164.

³³⁵ Vid., Santos Morón, María José, Incapacitados y Derechos de La Personalidad...ob. cit.

³³⁶ Artículo 7 CDHB sobre Protección de las personas que sufran trastornos mentales: “La persona que sufra un trastorno mental grave sólo podrá ser sometida, sin su consentimiento, a una intervención que tenga por objeto tratar dicho trastorno, cuando la ausencia de este tratamiento conlleve el riesgo de ser gravemente perjudicial para su salud y a reserva de las condiciones de protección previstas por la ley, que comprendan los procedimientos de supervisión y control, así como los de recurso.”

c) Sin el tratamiento del problema de salud mental es probable que ocurra un grave daño a la salud de la persona. El Informe pone como ejemplo el caso de una persona con tendencias suicidas. Así mismo, aclara que el artículo no hace referencia a situaciones de tratamiento involuntario para proteger los derechos y libertades de terceros. Es decir, se protege la salud de la persona (pues solo para proteger su salud se permite la intervención), pero a su vez se protege su autonomía, pues el tratamiento involuntario está prohibido cuando no representa un riesgo para la salud de la persona.

Aunque, de forma un tanto contradictoria, el Informe recuerda, respecto la cuestión del riesgo, que el artículo 26 del Convenio permite el tratamiento involuntario cuando tenga como objetivo proteger los derechos y libertades de otras personas, como “en casos de actitudes agresivas”. El artículo 26 sobre restricciones al ejercicio de los derechos, establece:

1. El ejercicio de los derechos y las disposiciones de protección contenidos en el presente Convenio no podrán ser objeto de otras restricciones que las que, previstas por la ley, constituyan medidas necesarias, en una sociedad democrática, para la seguridad pública, la prevención de las infracciones penales, la protección de la salud pública o la protección de los derechos y libertades de las demás personas (...).

Esta referencia parece un tanto innecesaria en cuanto estos son los límites al ejercicio de los derechos establecidos en todo estado democrático de derecho, estas no pueden constituir un tipo penal ni ir en contra de intereses superiores (la seguridad y salud pública, los derechos y libertades de terceros). Además, el Convenio prevé en su artículo 8 otras situaciones de intervención sin consentimiento, en casos de emergencia. Según el Informe, la consideración de la emergencia está condicionada por: a) la urgencia de la situación (aunque no necesariamente deben ser casos de riesgo para la vida); b) el beneficio inmediato que debe suponer la intervención para la persona; c) la imposibilidad de obtener el consentimiento, por restricciones *de iure* (personas incapacitadas, por ejemplo) o *de facto* (personas en coma, por ejemplo)³³⁷.

En resumen, el Convenio adopta una visión funcionalista de la capacidad basada en la determinación de la capacidad natural para los actos específicos e innova al no vincular directamente el tratamiento involuntario por “trastorno mental” al criterio del riesgo a terceros, a pesar de establecer la excepción por razón de diagnóstico. Aunque, no sin más, el Informe recuerda que esta opción (la del tratamiento involuntario ante actitudes violentas) está permitida bajo el artículo 26, para salvaguardar la seguridad y salud pública y los derechos y libertades de los demás. Es decir, si bien hay una desvinculación de “riesgo” y “trastorno mental” en el cuerpo del texto, que supone un avance para desestereotipar al colectivo y que nos permite deslegitimar el criterio todavía predominante en ese momento de la “peligrosidad”, el

³³⁷ Quiero señalar que el Informe entra en una contradicción en este punto al señalar a las personas incapacitadas como una restricción *de iure* al consentimiento, cuando remarcó anteriormente que debía prevalecer siempre la capacidad natural de la persona si esta podía otorgar consentimiento, aun estando incapacitada. Es decir, que solo existirían razones *de facto* para la imposibilidad de obtener el consentimiento. De todas formas, no aclara el Informe esta aparente contradicción.

Informe mantiene esta opción abierta a los Estados “por la puerta de detrás” (del art. 26 y del art. 8 en casos de emergencia).

Con el Convenio de Oviedo y el desarrollo del trabajo posterior del DH-BIO, el CoE lidera la regulación de la bioética en el marco de los derechos humanos³³⁸.

4.5. Una brecha entre los estándares (bio)éticos y la CDPD

En conclusión, tanto en los códigos (bio)éticos como en los instrumentos de derechos humanos que regulan algunas normas éticas, se aproxima la cuestión del consentimiento para las “personas carentes de capacidad para tomar decisiones” en relación con sus capacidades entendidas de una forma funcionalista. En las carencias se justifica la necesidad de la protección de estas personas contra toda injerencia, un fin legítimo atendiendo al contexto de abusos sucedidos previamente a la adopción de los primeros textos. Pero de esta constatación no se deriva el reconocimiento del derecho a la promoción o mejora o apoyo a las capacidades de la persona para tomar las decisiones, excluyéndolas de la obligación de la obtención del consentimiento informado, en su “mejor interés”³³⁹.

En referencia al principio de la autonomía, como hemos visto, este es un concepto moderno que solo es considerado recientemente en los textos (bio)éticos y que es introducido por primera vez en la última revisión de la Declaración de Geneva de la AMM. Tampoco el CDHB se refería a él, aunque sí le dedica un artículo la DUBDH. En general, cuando se usa la noción de autonomía

³³⁸ Desde la adopción del Convenio se han aprobado cuatro Protocolos Adicionales que establecen derechos y principios en temáticas específicas de interés en el ámbito de la bioética: El Protocolo Adicional sobre la prohibición de la clonación de seres humanos (ETS nº 168, 1998); el Protocolo Adicional sobre el trasplante de órganos y tejidos de origen humano (ETS nº 186, 2006); el Protocolo Adicional sobre investigación biomédica (CETS nº 195, 2005); y el Protocolo Adicional relativo a las pruebas genéticas con fines de salud (CETS nº 203, 2008). Más adelante en el Capítulo VI repaso las regulaciones principales del CoE respecto las personas con problemas de salud mental.

³³⁹ Excepcionalmente se permiten estas injerencias, aun cuando supongan coerción, riesgo y restricción, cuando redunde en beneficio del colectivo del que forma parte, por lo que tampoco se blindan totalmente las posibilidades de injerencia sobre su integridad física o psíquica. Ver art. 7 DUBDH: “Artículo 7 – Personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento: De conformidad con la legislación nacional, se habrá de conceder protección especial a las personas que carecen de la capacidad de dar su consentimiento: a) la autorización para proceder a investigaciones y prácticas médicas debería obtenerse conforme a los intereses de la persona interesada y de conformidad con la legislación nacional. Sin embargo, la persona interesada debería estar asociada en la mayor medida posible al proceso de adopción de la decisión de consentimiento, así como al de su revocación; b) se deberían llevar a cabo únicamente actividades de investigación que redunden directamente en provecho de la salud de la persona interesada, una vez obtenida la autorización y reunidas las condiciones de protección prescritas por la ley, y si no existe una alternativa de investigación de eficacia comparable con participantes en la investigación capaces de dar su consentimiento. Las actividades de investigación que no entrañen un posible beneficio directo para la salud se deberían llevar a cabo únicamente de modo excepcional, con las mayores restricciones, exponiendo a la persona únicamente a un riesgo y una coerción mínimos y, si se espera que la investigación redunde en provecho de la salud de otras personas de la misma categoría, a reserva de las condiciones prescritas por la ley y de forma compatible con la protección de los derechos humanos de la persona. Se debería respetar la negativa de esas personas a tomar parte en actividades de investigación.”

se hace en sus dos acepciones (negativa y positiva), pero siempre desde una perspectiva de las capacidades individuales consideradas desde el modelo funcional y de la autonomía liberal y desde una concepción paternalista para las personas carentes de capacidad.

La revisión expuesta muestra que hay unos estándares éticos paralelos para las personas con problemas de salud mental en la autorregulación psiquiátrica, fruto de la relación asimétrica entre los profesionales psiquiátricos y los pacientes en salud mental. Unos estándares que son inferiores a esos que reconoce la CDPD y que confirman la norma de la excepción que supone la condición del diagnóstico psiquiátrico. Así, bien en normativa separada, bien en cláusulas o artículos de excepción dentro de la norma general, el “trastorno mental” constituye una condición que la (bio)ética entiende que merece una regulación normativamente diferenciada. En esta diferenciación aparece, junto (o independiente) al criterio de la incapacidad, el del riesgo a terceros (con la excepción del CDHB), perpetuando así los estereotipos de peligrosidad asociados al colectivo y a la irracionalidad.

Olofsson (citado por Roche, 2012, p. 354), desde la sociología, argumenta que la autoregulación de profesiones como la medicina y la psiquiatría son inadecuadas dado el fuerte desequilibrio de fuerzas en el que actúan. En cambio, arguye que es necesaria la presencia de una fuerza que contrarreste la asimetría de poderes para que estas profesiones rindan cuentas. Este contrapeso lo pueden ejercer los estándares de derechos humanos de la CDPD.

IV. Conclusión: Los principios en diseño universal y sus barreras en salud mental

1. Los principios en diseño universal

He desarrollado en esta revisión crítica cómo el sujeto de derechos se construye sobre una idea de la dignidad, la igualdad y la autonomía basada en el dogma de las capacidades y la racionalidad, que justifican la exclusión, o inclusión subordinada, de esos identificados con la irracionalidad, como la persona con un diagnóstico psiquiátrico, o la persona cuyas capacidades mentales, intelectuales o comunicativas no están dentro de la norma. Los rasgos atribuidos a la persona digna se consideran, además, rasgos esenciales del concepto del individuo moral en tanto son los que determinan “nuestra actitud para elegir y perseguir de manera autónoma e independiente nuestros propios planes y proyectos de vida” (Cuenca Gómez, 2016, p. 55).

Así, para justificar y defender el cambio de paradigma que consagra la CDPD, que desarrollaré en más profundidad en el siguiente Capítulo, debemos recuperar la idea de igualdad inclusiva discutida anteriormente. La igualdad inclusiva, que implica igualdad de oportunidades en todos los aspectos de la vida y la posibilidad de mantener esa igualdad de oportunidades, entendida como un *continuum*, más allá de una posición inicial, y leerla en relación con una idea de la

dignidad vinculada a la promoción del libre desarrollo de la personalidad y desvinculada del dogma de las capacidades y la racionalidad.

Así, en el modelo tradicional, las capacidades individuales son el elemento esencial para ser un agente autónomo. En el modelo emergente, son una característica de la persona que le convierte en titular del derecho a acceder a los apoyos necesarios para desarrollar y ejercer sus derechos mediante el control de su independencia ejerciendo su autonomía con apoyos, pero sin desprenderse de su consideración como agente moral, independientemente de si la persona decide usar o no estos apoyos.

En conclusión, para una interpretación de los principios básicos de los derechos humanos y de los derechos fundamentales en diseño universal, también para las personas con problemas de salud mental, no cabe abandonar la autonomía, que es unpreciado valor para el ser humano, y particularmentepreciado por las personas a quiénes se les ha negado históricamente, sino deconstruir los criterios sobre los que se ha fundamentado su versión excluyente, la dicotomía competencia/incompetencia, así como desvincular, el elemento filosófico que vincula autonomía y suprimir, como hace la CDPD, la concepción de la capacidad de obrar.

En relación con la capacidad jurídica y el sujeto de derechos cabe desprender de los privilegios de la “normalidad” y la “racionalidad” a determinadas formas de expresarse, sentir, pensar o razonar, abandonar la condición idealizada de la competencia como configuradora del sujeto de derechos y adoptar una idea de la dignidad basada en el reconocimiento de los deseos y preferencias del otro y de su igual valor.

El “modelo social rechaza la ideología de la normalización” (Cuenca, 2010, p. 9), que considera que no es neutra, sino construida e impuesta desde una posición de poder. Igual que los principios de la ética médica, igual que los principios fundamentales del derecho. Por todo ello, no podemos más que deconstruirlos y reconfigurarlos, para rechazar no solo la interferencia en la autonomía por razón de las capacidades, sino también el mantenimiento de la dominación que implica la imposición de la normalización, así como la negación del derecho al acceso a los apoyos para ejercer la autonomía, incluido para tomar las propias decisiones. En esta línea, para superar el elemento de dominación que interfiere en la adopción de un modelo de autonomía con apoyos para las personas con problemas de salud mental, la regulación bioética no es adecuada, porque mantiene el modelo funcionalista construido desde la posición que dominadora.

2. Las barreras en salud mental

Hemos visto como el paradigma de la autonomía con apoyos transforma la manera como la agencia y la autonomía son conceptualizados. En el paradigma del apoyo la agencia se modula y se constituye por el contexto y las relaciones de la persona con otros; es decir, que se aproxima la autonomía desde la perspectiva de la autonomía relacional. Esta aproximación choca con la concepción tradicional donde la agencia y la autonomía están únicamente constituidas por la persona independientemente de su contexto y sus relaciones.

Resultado del análisis desarrollado, identifiqué algunas barreras específicas respecto la implementación del cambio de paradigma y la implementación de la autonomía con apoyos para las personas con problemas de salud mental en las relaciones psiquiátricas. Estas son fruto de la particularidad del fenómeno de la “enfermedad mental” respecto la discapacidad, y se refieren tanto a su distinta aproximación sociológica, que está todavía estrechamente vinculada al modelo médico determinado por la psiquiatría, así como a las relaciones de poder que ejerce esta disciplina y a la noción de la competencia del modelo funcional. He distinguido entre un obstáculo de tipo metafísico, uno referente a la dominación y a la coerción y otro en relación con la ausencia de reconocimiento del colectivo.

2.1. De tipo metafísico

La relación entre autonomía, agencia moral y sujeto de derechos es un obstáculo metafísico difícil de superar. Siguiendo a Series (2015) y cómo he puesto en evidencia en este análisis, la autonomía es un concepto de origen filosófico vinculado a la moral, y a la dignidad, la competencia es un concepto médico identificado con una condición psicológica-fisiológica, que ha sido extrapolado al Derecho como una forma de determinar el autogobierno, y la capacidad jurídica es un concepto jurídico que ha integrado elementos de ambos, de la idea de la moral y de la competencia médica. De hecho, la autonomía es un concepto relativamente nuevo en el Derecho y en la medicina, introducido en esta última desde la ética médica y la bioética.

Así, el Derecho concibe la autonomía como un constructo médico, pero íntimamente vinculada a la agencia moral y a la personalidad. En esta intersección de disciplinas hay un solo elemento que reúne la noción moral y psico-biológica de la autonomía, desde los inicios del Derecho, de la medicina y de la filosofía, que es la racionalidad. La racionalidad ha sido considerada tanto una condición de la moral como de un estado sano psicológico-biológico y, por ende, como una condición para ser persona y sujeto de derechos en el Derecho.

El paradigma del apoyo a las decisiones combina los tres elementos (autonomía, competencia y capacidad), pero cada disciplina sigue aproximándolo desde sus propias perspectivas y fundamentos, lo que imposibilita un diálogo. Al paradigma del apoyo le cuesta independizarse de sus influencias originales. De hecho, es una noción conceptualmente poco definida en el Derecho, y que por lo tanto requiere delimitación y concreción en esta disciplina. Aunque las prácticas de apoyo no son nuevas, tampoco en salud mental, cubren un amplio espectro de posibles modelos que van desde las redes de apoyo más informales a las legalmente configuradas, y hay muchas sutilidades conceptuales que para consolidar las modalidades formales del apoyo a las decisiones deberán resolverse (Carney, 2014). En referencia a estas últimas, Series (2015) señala que todavía no está claro qué perspectiva de la autonomía relacional terminará trasladándose a los marcos legales, ni cómo lo hará.

Para su consolidación en la atención a la salud mental, se añaden otros obstáculos. La idea del ejercicio de la autonomía con apoyos es un concepto basado en el enfoque de la discapacidad, que aparece junto con el modelo social como herramienta del MVI, y que es (o era) ajeno a otras discapacidades que no fueran las físicas y sensoriales (Gooding, 2013). Así, el paradigma del

apoyo ha roto poco a poco con el dogma de las capacidades, pero no con el de la racionalidad, lo que puede dificultar su aplicación en relación con la discapacidad psicosocial y en particular con las personas con problemas de salud mental o los usuarios de la salud mental que no entran en la categoría de la discapacidad.

2.2. De tipo práctico: la dominación y coerción psiquiátrica

Otra barrera a la implementación del cambio de paradigma en particular en el ámbito de la salud mental tiene que ver con la dominación y el mantenimiento de la coerción. Los modelos de sustitución de las decisiones justifican la coerción, a diferencia de los modelos de apoyo a las decisiones. Mantener el *status quo* del modelo actual de psiquiatría y las relaciones de poder construidas a su alrededor (de las farmacéuticas, de la investigación neurobiológica, de la autoridad que le otorga al psiquiatra el poder de decidir sobre los derechos de los demás, etc.) requiere mantener las relaciones de dominación, a menudo mediante coerción, pero no únicamente.

El modelo también necesita ser legitimado socialmente, en lo que juegan un papel importante el Derecho y las evaluaciones funcionalistas de la capacidad. Estas últimas permiten determinar el tipo y grado de incapacidad de una forma en teoría clínicamente más objetiva que las atribuciones por estatus o por resultado, por lo que se convierten en una herramienta esencial y según sus defensores, adecuada, para poder seguir aplicando prácticas propias del modelo médico de sustitución de las decisiones, y para que un juez autorice una restricción de libertad, el consentimiento por representación o una tutela (ej. Berg, Appelbaum, Grisso, 1990; Banner & Szmukler, 2013; G Szmukler et al., 2010), sin referencias directas al diagnóstico o a la discapacidad y sin ser, por lo tanto, manifiestamente discriminatorias.

Así, la psiquiatría que justifica la coerción encuentra en los modelos funcionales de atribución de incapacidad argumentos para el mantenimiento de las prácticas coercitivas de cuidado. Para los defensores de esta opción, las intervenciones en contra de la voluntad tienen como objetivo mejorar las capacidades individuales de decisión de las personas afectadas y, por lo tanto, “restaurar” o mejorar la autonomía de la persona en el futuro. Por el contrario, entienden que la aplicación de los modelos de apoyo pueden afectar negativamente la autonomía en el futuro (Callaghan & Ryan, 2014; Colin Freeman et al., 2015; Levy, 2012; Ryan, Callaghan, & Large, 2012; Scholten & Gather, 2017).

La mayoría de opositores no rechazan absolutamente el modelo de apoyos, por el contrario, muchos comparten que poner las preferencias y deseos de la persona al centro constituye una preocupación ética, médica y jurídica loable y que debe adoptarse, *en la medida de lo posible*. Pero que cabe mantener la opción de la sustitución a las decisiones y la coerción de forma puntual. Sus argumentos son los mismos que los que utilizaban esos que han criticado tradicionalmente el enfoque del legalismo y el nuevo legalismo en referencia a las personas con problemas de salud mental (las garantías jurídicas no protegen ni ayudan a la persona en la

misma forma que puede hacerlo la medicina; pueden obstaculizar su tratamiento; las desigualdades de poder no desaparecen, sino que cambian de manos, etc.)³⁴⁰.

Para legitimar el modelo vigente en el derecho, el criterio interpretativo del *mejor interés* es clave. Cuando debe ponderarse la autonomía con otros valores en conflicto, el *mejor interés* hace que se priorice para la persona con capacidades “limitadas” la sustitución en la toma de decisiones y la consustancial atribución de incapacidad, si es necesario imponiendo el mejor interés. Pero el mismo criterio interpretativo no se aplica para las personas que pueden ejercer su autonomía de forma individual sin apoyos. En cambio, cuando la autonomía es concebida de forma relacional, no como una condición sino como una situación que depende de muchos elementos, entre otros de los apoyos que tiene o puede tener la persona; incluso la aplicación del criterio del mejor interés debería llevarnos a la lógica consecuencia de entender que el mejor interés de la persona es conseguir todos los apoyos que necesite para poder ejercer al máximo su autonomía. Pero, aun así, puede que la persona nunca alcanzara una autonomía considerada plena o suficiente para la vida “normalizada” de las mayorías, o puede que la persona rechazara los apoyos, aun teniendo la posibilidad de acceder a ellos. En estos casos, si mantenemos el criterio del mejor interés, a la persona se le impondrían los apoyos, lo que sería contrario a la esencia de la filosofía del paradigma del apoyo. Por eso, el criterio de la voluntad y las preferencias, establecido por la OG-1 (2014), se erige como un criterio interpretativo prioritario para la aplicación del nuevo modelo de la autonomía con apoyos, aun cuando la voluntad y las preferencias de la persona van en contra de sus propios intereses y pueden perjudicarle.

Además, se han hecho (más o menos) esfuerzos desde el derecho en establecer garantías jurídicas y detallar cómo deben llevarse a cabo las restricciones de la autonomía negativa en la atención a la salud mental para minimizar las restricciones de otros derechos; aunque menos esfuerzos se han hecho para promover la autonomía personal y proteger los espacios de libertad de las personas afectadas.

La clave del cambio de paradigma está en no jerarquizar los derechos ni priorizar unos por encima de otros ni para las personas con discapacidad, ni para las personas con problemas de salud mental, ni para nadie. El mantenimiento de esta jerarquía nos obliga a centrarnos en la satisfacción de unos en detrimento de otros. Pero la priorización de unos u otros derechos ha pasado por ser una cuestión ideológica. Esta ideologización de los derechos no nos permite ver la indivisión e interdependencia entre todos ellos. La satisfacción de los derechos económicos y sociales para las personas con discapacidad ha sido tradicionalmente impuesta desde la superioridad del dogma de las capacidades y la racionalidad, creando un sistema de protección que crea dependencia en lugar de independencia. Solo hay emancipación si hay un reconocimiento previo del igual valor de estas personas, de su voluntad, deseos y necesidades, en todos los aspectos de la vida. El sistema de protección basado en la restricción ha descuidado la creación de oportunidades de autodeterminación y la medicalización forzada de los

³⁴⁰ Algunas manifestaciones plenamente contrarias al enfoque de derechos humanos han llegado a considerar “irrelevante” el cumplimiento del marco de los derechos humanos en relación con las personas con problemas de salud mental, también antes de la adopción de la CDPD. *Vid.*, Butcher, Anthony P, ‘The Relative Irrelevance of Human Rights for the Care and Protection of the Mentally Ill’, *Australian Journal of Political Science*, 35 (2000), 85–97.

comportamientos ha instrumentalizado el tratamiento como un arma de contención y represión.

Todos los ordenamientos jurídicos occidentales actuales permiten la sustitución de decisiones cuando se da un diagnóstico que no permite a la persona autogobernarse o bien que pone en riesgo a otras o a sí misma. En este sentido, la atribución de incapacidad (legitimada por el criterio del mejor interés y el modelo de atribución funcional), no es el único que rige la imposición del cuidado. Otro elemento que debe transformarse para superar la coerción y el modelo de sustitución para las personas con problemas de salud mental es el criterio del riesgo.

Por un lado, la coerción para evitar el daño a uno mismo no parece estar teniendo resultados efectivos. El suicidio se ha convertido en la segunda causa principal de muerte entre los jóvenes adultos y una prioridad de salud pública, cuya relación con algunos problemas de salud mental está bien documentada (aunque no puede ni debe siempre y únicamente atribuirse a este factor)³⁴¹. Además, como he señalado también en otros lugares de la tesis, el modelo coercitivo provoca lesiones que, en muchas ocasiones, pueden superar el beneficio que causan.

Por otro lado, respecto el riesgo de daño a terceros, los derechos y libertades de terceros son un límite universal al ejercicio de la autonomía individual. Hay un consenso general de la necesidad de proteger los intereses públicos y de terceros, también por los que adoptan el modelo social y el mandato de la CDPD (ej. Arstein-Kerslake & Flynn, 2017; Bach & Kerzner, 2010a). Así se pronuncia también la WNUSP, que entiende que la responsabilidad está directamente vinculada al control sobre la propia vida³⁴². Pero hay menos consenso sobre cómo hacerlo para no caer de nuevo en indicadores discriminatorios para las personas con discapacidad (Dhanda, 2017), y en particular para las personas con problemas de salud mental.

2.3. De ausencia de reconocimiento

Para las personas con problemas de salud mental, la etiqueta de la “locura” y el histórico imaginario social ligado a la imprevisibilidad y a la peligrosidad ha jugado un rol en detrimento de los derechos y libertades individuales de esos así categorizados. En el momento de ponderar los intereses en juego, se ha adjudicado más peso al riesgo que a los derechos individuales de lo que se haría en el caso de una persona sin este tipo de diagnóstico. Los estereotipos, el (auto)estigma y las actitudes generales de la población poco tolerantes con el riesgo,

³⁴¹ Ver en: <https://www.who.int/> (último acceso 15 de mayo de 2019).

³⁴² Aunque en esta tesis he decidido no entrar en la compleja cuestión sobre la responsabilidad, cabe hacer notar que la WNSUP tiene una posición clara al respecto. Para la organización, debería abolirse la defensa por “insania” y la adjudicación de responsabilidad criminal debería ser reemplazada por estándares neutrales respecto la discapacidad. *Vid.*, World Network of Users and Survivors of Psychiatry, *Implementation Manual for the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, 2008. Para leer más sobre esta cuestión. *Vid.*, Slobogin, Christopher, ‘Eliminating Mental Disability as a Legal Criterion in Deprivation of Liberty Cases: The Impact of the Convention on the Rights of Persons With Disabilities on the Insanity Defense, Civil Commitment, and Competency Law’, *International Journal of Law and Psychiatry*, 40 (2015), 36–42.

influyen, cuando no determinan, la aplicación prioritaria y desproporcionada del criterio del riesgo en relación con otros colectivos, lo que redundaría en justificar el mantenimiento de la coerción.

Los críticos a la implementación del artículo 12 de la CDDP en la atención a la salud mental también adoptan estos estereotipos. Así, algunos entienden que su implementación puede implicar un incremento de los comportamientos violentos y criminales, que de hecho exacerbaría la discriminación y el estigma asociados al colectivo (Colin Freeman et al., 2015). Esta afirmación, además de asumir el carácter violento de las personas con problemas de salud mental, adopta una visión de la lucha contra el estigma que pone el foco en el lugar equivocado, en cambiar las actitudes de la persona estereotipada, en lugar de en cambiar la forma cómo la sociedad piensa sobre ellas.

De nuevo, el derecho legitima estos estereotipos, bien mediante normas y argumentaciones estereotípicas que establecen excepciones “por razón de trastorno psíquico”; bien omitiendo formas de legislación antidiscriminatoria que resalten el carácter de colectivo históricamente discriminado de las personas con diagnósticos psiquiátricos, con lo que se corre el riesgo que el estigma particular que sufre el “loco” y la opresión y las vulneraciones de derechos particularmente producidas también en el ámbito psiquiátrico, en lugar de reconocerse y repararse, sean invisibilizadas.

En este sentido, he señalado la doble discriminación que sufre la persona con problemas psiquiátricos, por la etiqueta de la “locura” y por la discapacidad. Y he identificado que la discriminación por discapacidad está siendo reconocida y protegida en el derecho, pero no así la discriminación que deriva de la etiqueta diagnóstica. La inclusión de la salud mental en el plano de los derechos humanos tiene un papel esencial en la promoción de la lucha contra el estigma y los estereotipos, en particular se pronuncia en este sentido el mandato del art. 8 de la CDDP³⁴³. Aun así, creo que para superar el obstáculo del no reconocimiento cabe reconocer el carácter de discriminación histórica que sufre el colectivo por razón de su etiqueta diagnóstica y establecer legislación antidiscriminatoria en este sentido.

El cambio de paradigma pasa también necesariamente por reconocer y satisfacer el derecho al acceso a los apoyos a la toma de decisiones, porque este derecho se fundamenta en el previo reconocimiento del otro como un igual, y su satisfacción implica igualdad de oportunidades para el ejercicio de todos los derechos, no solo en salud mental, pero también. En salud mental el apoyo a las decisiones no debe reducirse a la posibilidad de elegir entre diferentes servicios o de gozar de un asistente para comprender mejor la información recibida, el apoyo a las decisiones debe estar en la esencia de la atención para dirigir todo el proceso de crisis y atención. El apoyo a las decisiones tiene el poder de reconceptualizar la visión de uno mismo y de su proceso con la experiencia del sufrimiento psíquico y permite vaciar de legitimidad los criterios paternalistas y estereotípicas del mejor interés y del riesgo.

³⁴³ Lidón Heras estudia y defiende la necesidad de atender a las obligaciones derivadas del art. 8 CDDP para romper el estigma y la transformación de conciencias en relación con la discapacidad como mandato previo y necesario para atender al cambio de paradigma y satisfacer los derechos y la igualdad del colectivo *Vid.*, Lidón Heras, Leonor, *La discapacidad en el espejo y en el cristal...ob. cit.*

PARTE III
DIMENSIÓN NORMATIVA

“Let the revolution begin!”

(Myra Kovary sobre la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad en
WNUSP, 2008, p. 5)

CHAPTER V

THE INTERNATIONAL HUMAN RIGHTS FRAMEWORK ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH MENTAL HEALTH PROBLEMS: A DOUBLE TREATMENT

1. Introduction

On this chapter, I will describe and analysis the chronological evolution on the legal treatment given to persons with mental illness in the main binding and non-binding human rights norms in the international sphere, so in the UN human rights system. The analysis will attend at the contextual and theoretical framework exposed above. I will mainly go through conventional and non-conventional human rights norms and the relevant general observations of the human rights committees on my topic of interest.

I have no intention to carry on an analysis of the recognition of rights of persons with disabilities in the UN system, which has already been done earlier and thoroughly by other authors³⁴⁴, but rather to spot if these documents had focused specifically on persons with psychosocial disabilities, and if so whether they attended at their quality of persons with a disability or rather at their status as persons with a psychiatric diagnosis. Through the analysis on the evolution of the legal treatment of persons with mental illness in this normative framework, my aims are twofold: a) to show the transformation of the person with a psychiatric diagnostic from an object of care to a subject of rights parallel to evolution on the legal tendencies of the treatment of mental health issues (from medicalism to politicism), a classification at which human rights are not oblivious to; b) to evidence the dichotomous treatment of persons with mental health problems in the international human rights framework, as persons with a disability and as persons with a psychiatric diagnosis; while remarking the implications of each of these status identifications.

To do so, the analysis identifies those rights and principles enshrined at the documents that indicate a social or a medical approach to disability and/or mental health problems; while

³⁴⁴ For a detailed analysis of the process of the evolution of disability as a human rights issues in the international human rights system: *Vid.*, Gostin, Lawrence O., and Lance Gable, 'The Human Rights of Persons with Mental Disabilities : A Global Perspective on the Application of Human Rights Principles to Mental The Human Rights of Persons with Mental Disabilities : A Global Perspective on the Application of Human Rights Principles, *Georgetown Law Faculty Publication*, 121 (2004); Degener, Theresia, 'Disability as a Subject of International Human Rights Law and Comparative Discrimination Law', in *The Human Rights of Persons with Disabilities: Different but Equal*, ed. By Stanley S. Herr, 2003; Quinn, Gerard, Theresia Degener, Anna Bruce, Christine Burke, Padraic Kenna, and Shivaun Quinlivan, *Human Rights and Disability: The Current Use and Future Potential of United Nations Human Rights Instruments in the Context of Disability* (New York & Geneva, 2002); o Lidón Heras, Leonor, *La discapacidad en el espejo y en el cristal: Derechos humanos, discapacidad y toma de conciencia, Artículo 8 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, un camino previo por recorrer* (Madrid: Grupo Editorial Cinca, 2016).

focusing on the regulation and stance taken towards those rights historically restricted to users of mental health services. Hence, those concerning their capacity to take decisions regarding their health, mainly but not only the right to liberty and the right to choose treatment, so I will pay particular attention to the criteria for voluntary and involuntary hospitalisation and treatment and the legal trend adopted regarding these issues.

The terminology used to refer to these persons will also be stressed because, as expressed elsewhere, language is not neutral and it reflects the collective imaginary towards certain groups of people and their characteristics, which in turn adds valuable information to gain a holistic comprehension on the social and legal treatment given to persons with mental illness today.

Finally, I will analyse more in depth the main provisions of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) affecting persons with mental health problems and the binary positions and interpretations towards these issues in the international community.

2. The beginning: The invisibility of disability and mental health problems on the United Nations binding human rights norms

Persons with mental health problems and persons with disabilities, generally, have been long time forgotten in the human rights sphere. The Universal Declaration of Human Rights (UDHR, 1948), the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights³⁴⁵ (CESCR, 1966), the International Covenant on Civil and Political Rights³⁴⁶ (CCPR, 1966) and its Optional Protocols³⁴⁷ that make up the International Bill of Human Rights and the basic pillar of the international human rights system are mean, as expressed by the General Assembly (GA) “as a common standard of achievement for all peoples and all nations”³⁴⁸ and are the main rules to measure the degree of compliance and respect with international human rights. None of them particularly consider the rights of persons with disabilities, neither of persons with mental health problems. Nonetheless these are considered generalist norms, therefore applying to everyone and not aimed at protecting particular vulnerable groups. Hence, they enshrined rights that should be recognised independently of any individual or group characteristics a part from being part of the humankind.

³⁴⁵ International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, New York, 16 December 1966, United Nations Treaty Series, vol. 993(p.3), num. 14531. See at: <https://treaties.un.org> (last accessed 23 April 2019).

³⁴⁶ International Covenant on Civil and Political Rights, New York, 16 December 1966, United Nations Treaty Series, vol. 999 (p.171), num. 14668. See at: <https://treaties.un.org> (last accessed 23 April 2019).

³⁴⁷ Optional Protocol to the International Covenant on Civil and Political Rights, New York, 16 December 1966, United Nations Treaty Series, vol. 999 (p.171), num. 14668; Second Optional Protocol to the International Covenant on Civil and Political Rights, aiming at the abolition of the death penalty, New York, 15 December 1989, United Nations Treaty Series, vol. 1642 (p.414), num. 14668; Optional Protocol to the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, New York, 10 December 2008, United Nations Treaty Series, vol. 2922, num. 1453. See at: <https://treaties.un.org> (last accessed 23 April 2019).

³⁴⁸ Universal Declaration of Human Rights, Paris, 10 December 1948, G.A Res. 217 A (III), Preamble, at: <http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/> (last accessed 23 April 2019).

Even though, the three main documents making up the Bill of Rights, prohibit legal distinctions based on certain grounds, assuming that the following conditions might raise often situations of discrimination. The so-called suspicious conditions are race, color, sex, language, religion, political or other opinion, national or social origin, property, birth or other status (Art. 2 UDHR; Art. 2 CDESCR; Arts. 4, 24 and 26 CCPR). Disability is not considered among them, neither having a psychiatric diagnosis or mental health problems, so they might be comprehended under the generic term “other status” if so considered by the interpretative bodies. We must notice that the same generic clause (other status) is not included on Article 24 CCPR regarding discrimination towards children, what does not mean that children with disabilities had been excluded from this extra protection, as they are primarily also children, but it manifests the invisibility of disability, besides other forms of diversity that might be englobed in the “other status” clause.

The UDHR does refer to disability on its Article 25 regarding the right to a standard of living adequate for health and well-being and to the right to security in the event of certain civil and personal situations, among which there is disability. However, because of its placement and context (besides unemployment, sickness, widowhood, old age and lack of livelihood) we should assume that it refers to disability linked to a working condition and is therefore not a step forward to be remarked on the recognition of the disadvantaged structural situation of persons with disabilities. On the opposite, it maintains their visibility only linked to a negative condition needed of social or other assistance.

Mostly two decades after the adoption of both Covenants, in 1994, the Committee of the CDESCR recognised on its General Comment n°5 (CDESCR, GC-5) disability as a suspect ground of discrimination and a specific form of disability-based discrimination, attributing its absence from the Covenant to the historical moment of its drafting. CDESCR GC-5 was adopted one year after the GA resolution on the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities (Rules, 1993)³⁴⁹ and upholds the view of the latter, including its definition of a disability, which adopts a medical approach:

The term ‘disability’ summarizes a great number of different functional limitations occurring in any population ... People may be disabled by physical, intellectual or sensory impairment, medical conditions or mental illness. Such impairments, conditions or illnesses may be permanent or transitory in nature (para. 3).

It explicitly lists “mental illness” as a cause of disability, and it further makes a particular mention to persons with mental illness (using these terms) when referring to Principle 13(3) of the Principles for the Protection of Persons with Mental Illness and for the Improvement of Mental Health Care³⁵⁰ (MI Principles) that prohibits subjecting a patient in a mental health facility to forced labor. However, it does not difference between intellectual and mental disability,

³⁴⁹ General Assembly Resolution 48/98, *Standard Rules on the Equalisation of Opportunities*, Doc. A/RES/48/96, (20 December 1993), at: <http://www.un.org/documents/ga/res/48/a48r096.htm>.

³⁵⁰ General Assembly Resolution 46/119, *The Protection of Persons with Mental Illness and the Improvement of Mental Health Care*, Doc. A/RES/46/119 (17 December 1991), at: <http://www.un.org/documents/ga/res/46/a46r119.htm> (last accessed 19 april 2019).

referring solely at persons with mental disabilities, what raises some confusions. Anyway, CDESCR- GC-5 is relevant for being the first of its kind dedicated to persons with disabilities and because, despite its definition, it adopts a mixed approach to disability. It combines the view of persons with disabilities as objects of welfare policies and their recognition as subjects of rights. It recognises the structural disadvantage of this group and the need for preferential treatment to achieve full participation and equality with persons with non-disabilities. It recognises the need to legislate antidiscriminatory laws and to eliminate any considered discriminatory, while recognising that legislation is not sufficient and that a change on society attitudes is needed. In addition to that, concerns are placed on the longtime prevention of persons with disabilities to exercise their economic, social and cultural rights on an equal basis with others. Moreover, it recognises that their historical discrimination and marginalization took place under various forms, either *de facto* and *de iure*, and recognises social barriers as a form of “subtle discrimination” (para. 15).

Over time, the human rights system has ascertained the need to specifically recognise the rights of those groups of people that in spite of the adoption of the Bill of Rights are still universally forgotten or abused. On this regard, were successively adopted: The Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women (CEDAW, 1979),³⁵¹ the Convention on the Rights of the Child (CRC, 1984),³⁵² the International Convention on the Protection of the Rights of All Migrant Workers and Members of their Families (CMW, 1990)³⁵³ and, finally, the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD, 2006)³⁵⁴, at which I will focus my attention later on.

First time disability was made visible in one of the international human rights binding instruments is on the CRC. On Article 2 it recognises disability as a suspect ground of discrimination and dedicates Article 23 to the rights of children with mental and physical disabilities recognising their right to a full and decent life based on dignity, on the promotion of self-reliance³⁵⁵ and active participation in society, while recognising that they might need “special care” and necessities³⁵⁶. Other specific treaties have ignored the issue of disability. This

³⁵¹ Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women, New York, 18 December 1979, United Nations Treaty Series, vol. 1249 (p.1), num. 20378, at: <https://treaties.un.org> (last accessed 19 april 2019).

³⁵² Convention on the Rights of the Child, New York, 20 November 1989, United Nations Treaty Series, vol. 1577 (p.3), num. 27531, at: <https://treaties.un.org> (last accessed 19 april 2019).

³⁵³ International Convention on the Protection of the Rights of All Migrant Workers and Members of their Families, New York, 18 December 1990, United Nations Treaty Series, vol. 2220 (p. 3), num. 39481, at: <https://treaties.un.org> (last accessed 19 april 2019).

³⁵⁴ Convention on the Rights of Persons with Disabilities, New York, 13 December 2006, United Nations Treaty Series, vol. 2515, num. 44910, at: <https://treaties.un.org> (last accessed 19 april 2019).

³⁵⁵ “Self-reliance” is the term used in the first international human rights treaty referring to what we would call nowadays “self-determination” or “independent living”.

³⁵⁶ As Lidón Heras remarks, there is no consensus whether to use the term “special” or “specific” when talking about the needs of persons with disabilities. The term special seems to mark a difference from what is common, less obvious when using “specific”, which rather puts emphasis on something that is characteristic from a kind and distinct it from others but does not imply differentiation. However, UN statements and legal texts tended to use “special” when referring to issues of disability, particularly at their beginnings, what have shifted since the CRPD and its Committee reports and statements, where both terms are avoided. *Vid.*, Heras, Leonor Lidón, *La discapacidad en el espejo...*ob. cit.

invisibility can be due to different causes, but evidences a historical tendency to see the person with a disability solely in one dimension, as a disabled person, but not as someone who can develop other roles and dimensions of life: as a woman, particularly on their role in family relationships as a mother, a daughter or a partner; as a worker, because of the lack of their relevance in the market job and the assimilation of disability with incompetence; or as a migrant, because of the State reticence to accept entrance of persons with disabilities as labour force because they rather see them as an economic charge. Certainly, a person, whatsoever his or her health condition and personal context, is usually not recognised solely by one of his/her dimensions or roles on life: being a woman, a worker or a migrant, for example. Conversely, persons with disabilities are often only associated with their disability, what is a very acute phenomenon affecting persons with psychiatric diagnosis or intellectual disabilities³⁵⁷.

Back to the UN conventions, a part from the CRC reference to children with disabilities, which upholds a mixed medical and social approach towards the issue, disability as a human rights concern does not consolidate on the international agenda until the approval of the CRPD on 2006. On the other hand, international human rights texts regarding the rights recognition and protection of persons with mental illness are only made up of *soft law* and they basically refer to the criteria requirements, guarantees and safeguards for compulsory health interventions.

On the following, I will go through the main non-binding documents approved on the UN regarding disability to look if and how they have regulated the rights of persons with mental illness.

3. First steps on the recognition of the rights of persons with mental disabilities

The so-called *soft law* includes declarations, guidelines and recommendations of relevance that are not binding to States, but that make up the main bulk of the human rights framework regarding persons with mental health problems. Despite their non-compulsory nature, they do have a morally binding character that provide them with ethical and interpretative value.

3.1. The first rights Declarations

The Economic and Social Council (ESC) was the main precursor of disability issues on the UN agenda moving the shift towards a social welfare approach. As well explains the review of the UN involvement in the disability field “The United Nations and Disabled Persons: The First Fifty Years”, between the 50s and the 70s the focus on disability was set on prevention and

³⁵⁷ As I remarked earlier, the psychiatric label is thought to affect the more inner features of the personality of the person. The person becomes “a mentally ill” and the rest of the roles of his/her life falls to a second level of importance. This is one of the factors that my hypothesis holds that can explain the differentiate treatment of persons with psychiatric diagnosis in international human rights law and the strong reticence to apply human rights standards to this area.

rehabilitation issues³⁵⁸. On this line, in 1950 the ESC adopted a resolution dealing with social rehabilitation of the physically handicapped. I must remind that was also during those decades, between the 50s and early 80s, that took place the main deinstitutionalisation wave of mental health users, initiated in the United States (US)³⁵⁹. Was in this context when the UN General Assembly proclaimed in 1971 the Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons (DMRP)³⁶⁰.

Thus, the first Declaration of rights of persons with disabilities, was dedicated to the rights of persons with intellectual and/or mental disabilities. Is not clear who is englobed in the statement, as it does not give any definition on “mentally retarded persons”. So, there is uncertainty whether persons with mental disabilities were mean to be englobed in this norm or whether it was only targeting persons with intellectual disabilities. However, first international norms tend to confuse and mix both types of disabilities under one unique term³⁶¹, so we could suspect that it was targeting both groups. Some authors consider that the Declaration was aimed at persons with mental health problems (e.g. Lidón Heras, 2016). However, the Declaration does not tackle the issue of involuntary treatment and deprivation of liberty in mental health services, despite these requests were already controversial issues of discussion in society in that period of deinstitutionalization. Despite asserting the equal recognition of rights of “mentally retarded persons”, it established a limit upon their “feasibility” (underlined added):

1. The mentally retarded person has, to the maximum degree of feasibility, the same rights as other human beings. (...)
7. Whenever mentally retarded persons are unable, because of the severity of their handicap, to exercise all their rights in a meaningful way or it should become necessary to restrict or deny some or all of these rights, the procedure used for that restriction or

³⁵⁸ See at: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dis50y00.htm> (last accessed 19 april 2019)

³⁵⁹ Between 1955 and 1981 patients committed in mental health hospitals in the US decreased from 550,000 to 180,000. Deinstitutionalisation policies adopted under the Kennedy’s mandate in the mid-1960s besides several landmark court decisions like *Wyatt v. Stickney* (325 F. Supp. 781 1971) and *O’Connor v. Donaldson* (422 US 563, 1975), promoted the entrance of the rights discourse concerning the users of psychiatry in the medical and legal arena. In Western Europe, deinstitutionalisation was also being questioned and some community practices developed in various regions. In 1978, Law 180 on the Reform of Psychiatric Care, a legal milestone for patients of mental health services, passed in the Italian Parliament. *Vid.*, Sommer, R., & Osmond, H. (1981). The mentally ill in the eighties. *Orthomolecular Psychiatry*, 10(3), 193–201.

³⁶⁰ General Assembly Resolution 2856 (XXVI), *Declaration of the Rights of Mentally Retarded Persons*, (20 December 1971), at: <http://www.ohchr.org/> (last accessed 19 April 2019).

³⁶¹ On 1977 the Parliamentary Assembly of the Council of Europe defined on *the Report on the situation of the mentally ill* intellectual disability and mental disorder considering a need to difference both. It classified mental disorder in three categories: a) Brain disorders; b) mental deficiency; c) Psychogenic disorders, those whose causes are not clearly traceable to a physical cause or to structural damage of the brain. Later documents targeting persons with mental health problems refer to the delimitation of this condition by International recognized medical health standards, avoiding defining the term. Anyway, persons with mental disabilities and persons with intellectual disabilities share some realities and a history of abusive acts particularly related to medicine. Hence, both types of disabilities have been often confused and mixed both in regulatory frameworks and by literature. But, as I pointed above, claims by persons with psychiatric diagnosis are specific of this group.

denial of rights must contain proper legal safeguards against every form of abuse. This procedure must be based on an evaluation of the social capability of the mentally retarded person by qualified experts and must be subject to periodic review and to the right of appeal to higher authorities.

What I want to point at is that the person's capabilities are seen as a limit to the exercise of their rights and to the recognition of equality, what reflects the idea that persons "mentally retarded" were not totally regarded as equals. What the text does not explain is whether this capabilities-based limit is due to their biological condition or their personal and social context, because the text prescribes an evaluation of the "social capability" of the person, what might refer to some kind of contextual assessment, despite this is not clear. Whatever the reason, this limit confirms the inequality of treatment of persons with mental disabilities legitimated by a belief that they were actually unable to exercise certain rights. In spite of that, emphasis is made on the need for safeguards whenever their rights are restricted or denied because of their inability to exercise them.

Few years later, in 1975, the Declaration of the Rights of Disabled Persons was adopted (DRDP),³⁶² which defined "disabled person" as: "any person unable to ensure by himself or herself, wholly or partly, the necessities of a normal individual and/or social life, as a result of deficiency, either congenital or not, in his or her physical or mental capabilities". It englobes persons with mental deficiencies, despite no direct references are neither made to persons with mental illness. However, following its precedent, it enshrines Article 7 of the earlier Declaration limiting the rights of persons with mental disabilities based on their capabilities: "Disabled persons have the same civil and political rights as other human beings; paragraph 7 of the Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons applies to any possible limitation or suppression of those rights for mentally disabled persons."

The DRDP is founded on dignity, and declares that "[d]isabled persons have the inherent right to respect for their human dignity" (para. 3). Somehow disturbing, this same statement was not made on the DMRP, despite dignity was mentioned in the Preamble.

Both documents highlight those rights related to medical care and rehabilitation, which are considered the necessary means to improve the abilities and skills of the target population; thus, the way to hasten integration and equality is the improvement of their capabilities. Regarding autonomy, a right to independent living was yet to be recognized, but the right to live with their families or foster parents was emphasized (Article 4 and 9, respectively), despite regarding institutionalization as indispensable, sometimes. In spite of the focus on rehabilitation and the welfarist approach, a mention is done in the DRDP to the need to entitle measures to ensure the maximum independence of the person (Article 5).

In summary, these first declarations on the rights for persons with disabilities are based on the medical-welfarist model approach that points at the deficiency as the cause of the impairment underpinned on an idea of the person with disability as a different person that needs to be rehabilitated to have a "normal" life, and otherwise, if not *feasible*, be protected. Certainly, older

³⁶² General Assembly Resolution 3447 (XXX), *Declaration of the Rights of Disabled Persons*, (9 December 1975), at: <http://www.ohchr.org/> (last accessed 19 April 2019).

texts cannot be analysed on contemporary standards, but it is important to highlight these beliefs underpinning human rights law history to understand nowadays difficulties to implement CRPD standards regarding persons with mental and intellectual disabilities.

3.2. Increasing disability awareness on the human rights agenda

Elements of a social approach to disability enter the human rights arena few years later. 1981 was proclaimed the International Year of Disabled Persons (IYDP) under the motto “full participation and equality”³⁶³. As a novelty, among the main objectives were to increase public awareness, understanding and acceptance of persons with disabilities and to encourage them to form organizations to promote actions and express themselves. The other aims listed were similar to those in the precedent texts: physical and mental rehabilitation and promotion of measures to achieve integration and prevent incapacity. This proclamation triggered a decade of more active promotion on the rights of persons with disabilities.

On 1982, the General Assembly adopts the World Program of Action Concerning Disabled Persons³⁶⁴ (WPADP), which structures disability issues on three central points: prevention, rehabilitation and equalization of opportunities, on this order. The same date was proclaimed the Decade of the United Nations for Disabled Persons³⁶⁵ (1983-1992) meant to be the temporal phase to develop what was established in the WPADP. It recognized that social barriers in society hamper full participation of persons with disabilities, identifying the impairment (either physical, mental or sensorial) as the cause of the disability as well as pointing to economic, social and geopolitical factors as important elements preventing to achieve the objectives of the Program. It also pointed out that rehabilitation shall focus on capacities, but that this is an insufficient strategy to achieve equality while the context kept denying participation³⁶⁶, pointing out to the social approach to disability.

³⁶³ General Assembly Resolution 31/123, *International Year of Disabled Persons*, Doc. A/RES/36/77, (8 December 1981), at: <http://www.un.org/en/documents> (last accessed 19 April 2019).

³⁶⁴ General Assembly Resolution 35/72, *World Programme of Action concerning Disabled Persons*, Doc. A/RES/37/52, (3 December 1982), at: <http://www.un.org/en/documents> (last accessed 19 April 2019).

³⁶⁵ General Assembly Resolution 37/52, *Decade of the United Nations for Disabled Persons*, (3 December 1976), at: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/united-nations-decade-of-disabled-persons-1983-1992.html> (last accessed 19 April 2019).

³⁶⁶ United Nations, *World Programme of Action concerning Disabled Persons*, Doc. A/RES/37/52, (3 December 1982).

3.3. First UN documents on the rights of persons with mental health problems: between the ethics and legal arena

3.3.a. The precedent: Daes report on Principles, Guidelines and Guarantees for the Protection of Persons Detained on the Grounds of Mental Ill-Health or Suffering from Mental Disorder

The Decade for the Disabled (1983-1992) were years of questioning the ethical and rights implications of medicine advances. Was in this context when the rights of persons with mental disorders enter the international human rights scene under the broader subject consideration of ethical implications of science breakthrough and patients' rights³⁶⁷. During the end of the sixties and the seventies, the international community poses its attention to the conditions and situations of those detained on the grounds of mental health.

By 1977, the UN Commission on Human Rights (CoHR) requested the Sub-Commission on Prevention and Protection of Minorities (SCPPM or Sub-Commission) to study the situation and human rights abuses of those detained on the grounds of a mental disorder receiving treatment³⁶⁸. The General Assembly in 1978 requested the CoHR to urge this study as a matter of priority³⁶⁹. On this regard, in 1980 SR Erica-Irene A. Daes was commanded the task of preparing a report analysing the situation of human and legal rights of persons detained in mental health hospitals or other institutions, resulting on the first extensive document of the UN on the *status quo* of the rights of detained persons with mental health problems, entitled Principles, Guidelines and Guarantees for the Protection of Persons Detained on grounds of Mental ill-Health or Suffering from Mental Disorder. I will dedicate a brief analysis to this report due to the few attentions that literature has offered it, despite being the first to tackle this issue at an international level.

First of all, I must highlight that the SR introduces the object of the report in the preamble framed in the ethical conflicts concerning medicine and science. She identifies two main issues of concern on this area highlighted by society at the time: on one side, abuses perpetrated by psychiatry to *sane* persons; on the other side, major violations of human rights to persons diagnosed as "mentally ill" and detained who found their involuntary detention unjustifiable.

Beginning with these assertions she bases the report in the principles of the inherent dignity and the inalienable human rights of the patients; the human personality and physical and intellectual integrity; the individual's right to self-determination and freedom from coercion in treatment; the enjoyment of the right to health for every patient; the respect of the non-maleficence principle and the respect of the Hippocratic oath and ethical high standards for physicians. As we can observe, there is a clear mixed between a rights and ethical approach.

³⁶⁷ I further deal on issues of intersections between ethics and rights. During these decades there was also outstanding jurisprudence framing the obligations and limits around the right to health, particularly in the United States. I have made reference to some of these jurisprudence above.

³⁶⁸ GA, Resolution 10 A (XXXIII) of 11 March 1977 on human rights and scientific and technological developments.

³⁶⁹ GA, Resolution 33/53 of 14 December 1978.

Daes report gather and summarizes the main contributions done at the moment by the UN, the specialized agencies, regional organizations and the courts, complemented by the *grey literature* by non-governmental organizations. The following contributions should be stressed:

- a) UNICEF places emphasis on the needs regarding the prevention sphere of mental health problems (the promotion of health education, the development of services, and the due process of law and attention to social factors). There is one interesting statement made by UNICEF that children with mental health problems (and adults in extension) should benefit from the same services provided to handicapped persons in terms of prevention, early identification, individually tailored treatment an rehabilitation and with the least restrictive means.

Thus, it emphasises the need to equalise the treatment and needs of persons with mental health problems to those with other disabilities, what unveils a difference on treatment or opportunities to access health and rehabilitation services between persons categorized as having a psychiatric problem or a mental disability and persons with other disabilities.

- b) The Organization of the American States (OAS) places its emphasis on the terminology. While UNICEF had expressed the need to level persons with mental health problems access to treatment and rehabilitation to that of persons with other disabilities, the OAS stressed the need to adequately differentiate persons diagnosed as having a mental illness and persons diagnosed as having a mental retardation, because their confusion results in misapplication of services.
- c) The World Medical Association (WMA) adds that psychiatry is the branch of medicine more exposed to the winds of social change and recognises the power struggles underlying the antipsychiatry movement denial of the existence of mental illness, which was a contemporary wave. It also raised the concern of the confusion perceived between treatment and punishment, doctor and judge. It takes a clear stance in favour of physicians recalling that only specialists have competence regarding treatment and commitment issues.
- d) On their side, the Association for the Rights of Users of Psychiatry introduced the idea that the problem of the protection of persons with mental health problems should be considered a human rights issue, because otherwise persons with a psychiatric diagnosis found their rights and freedoms restricted solely on the basis of their label. Thus, the users' movement was already taking a political stance in the issue in favour of a human rights approach³⁷⁰.
- e) The International Conference on Psychiatry against Human Rights organized by the Citizen's Commission on Human Rights demanded for the abolishment of treatments of irreversible nature and forced treatments, generally; requested for independent courts

³⁷⁰ It must be noted that the perspectives and diagnosis of the situation of users and professionals at the time is similar to the one we can find today.

guaranteeing legal assistance to patients on forced commitment; for increased research and financial efforts to advance on the social and human aspects of mental health and for raising awareness campaigns to the public on the issue.

- f) Another contribution that met both concerns expressed above, those between the users' movements and the WMA is that of the Swiss Commission for the Protection of Men Rights against Psychiatric Abuse [*Comission Suisse pour la Protection des Droits de l'Homme contre les Abus Psychiatriques*], that points out to the psychiatric system as a powerful institution that decides about fundamental rights of the persons concerned, being backed-up by society.

- g) On their side, the World Health Organization (WHO) and the International Labour Organization (ILO), focus on the situation of specific groups, who not necessarily have a psychiatric condition, but who were detained on mental institutions with other than medical aims. They highlight the social and mental consequences of *apartheid* in South Africa and the situation of trade unionist being interned in the USSR in psychiatric hospitals because of their political or ideological position, respectively.

A part from evidencing two serious big-scale human rights abuses taking place at the moment, the omission of both organizations on actually reporting on the rights and abuses of persons with mental health problems is on itself an evidence of their invisibility, their categorization as second-stand citizens, what is quite conspicuous particularly regarding WHO as the specialized global agency on health.

As a result of these and other contributions, Daes develop the first report on the international human rights sphere concerning the situation and main concerns at the time regarding the rights of persons with mental health problems and psychiatric abuses. On the general considerations of the report, the main issues raised by the SR are: a) on the scope of "mental illness" and its delimitation (commas used by the SR); b) on the restrictions and limitations on the personal freedom of patients (including the length of detentions, the conditions on mental institutions, the professional standards of psychiatrists and forced treatment, among others).

- a) Regarding the scope of "mental illness", the report takes in account the social dimension of mental health and the need to separate abnormal behavior and morals from mental health problems. But it considers that defining "mental illness" is a science issue and builds on the idea that these condition affect behaviour and the capacity to make sound judgments. Therefore, it considers that on those situations people may endanger themselves and others, thus raising the need to balance the freedom of the individual and social responsibility. For the purposes of the report, "mental illness" is: "Any psychiatric or other illness which substantially impairs mental health" (para. 166). And a "mentally ill person" means a person who, "because of mental illness, requires care, treatment or control for his own protection, the protection of others or the protection of the community, and for the time being is incapable of managing himself or his affairs" (para. 167) . It follows, stating that "mental disorder" means "arrested or incomplete

development of mind, psychopathic disorder and any other disorder or disability of mind" (para. 168)³⁷¹.

In summary, in spite of recognizing some social factors linked to mental health problems, the report adopts an organicist medical approach, linking mental disability to problems of the mind or the brain and assimilating being "mentally ill" with being on need of care and control and with being incompetent.

- b) Regarding the restrictions on personal liberty and other rights concerns, the SR denounces psychiatry being used to subvert the political and legal guarantees of individual freedom; thus, with other aims than the medical one, which is regarded as the only legitimate aim. The SR critiques restrictions on liberty on the grounds of dangerousness, which does not regard as an appropriate criterion. Concerning the conditions of detention, it recognises overcrowding as one of the most serious problem in mental healthcare, pointing at a lack of funding, despite a tendency to integrate mental health services in general health ones. On involuntary treatment, it brings out that only few States have regulated the extent to which treatment may be imposed, despite recognising treatment as an instrument invading personality and privacy, otherwise so protected in other areas of life. On confinement, it denounces that the legal systems of very few States require a judicial review or an appeal of involuntary admission once it has occurred, whether in several others commitment orders are given neither by judges or doctors, but by others authorities. It identifies a pattern to most legislations where involuntary committal is permitted only on grounds of a mental disorder, there is a high medical discretion on the decision of the commitment, there is no previous judicial hearing and there are no references to whether treatment may be imposed during the detention.

The SR finalizes the report with a list of recommendations to be proposed to the governments by the Commission on Human Rights, among which: to recognize patients the rights to receive treatment, and to refuse it; therefore, to recognise the right of the patient to have complete information on the medical diagnosis and report on the nature of treatment, its risks and the possibility of alternative treatment and also the patient right to consult his own medical, nursing and social file; to recognize the right to rehabilitation and to protection from harm for involuntary detained patients; to safeguard mental health records to protect stigma, discrimination and harm; to ensure access of patients in criminal detention to appropriate mental health services on a voluntary basis and not connected to release considerations; to increase housing, food and medical care standards for mental institutions; to impose respect for the codes of medical ethics; to seek new ways to humanise the care of the patient opposed to sophisticated technology; and to recognize committal to a mental institution as a loss of freedom, thus, an inpatient should be granted all legal defence rights, even if he/she is considered not to have full legal capacity or is under guardianship (despite the report justifies confinement when necessary because of a health condition in order to receive proper treatment

³⁷¹ This classification reminds that made by the Parliamentary Assembly of the Council of Europe in 1977. See reference 361.

and also because of existing risks to oneself or others). Regarding capacity, the SR specifies that any patient not declared incapable by a court shall not be treated as if he/she was, pointing at the use of this practice at the time³⁷².

The SR ends up her considerations stating that even the most perfect legislative measures for the protection of the fundamental freedoms, human and legal rights of the patient will be irrelevant if the whole mental care system is neglected and confused, the funding inadequate, the administration weak and physicians do not respect the codes of medical ethics. This is a call to satisfy access to a quality and humanised health care system. It is also interesting that the SR points several times at medical ethics and its codification as a source of quality and rights standards.

To sum up, Daes identified on 1983 the main concerns regarding the protection and rights of persons with mental health problems, most of them still in the spotlight today. Certain aspects were modern at the time, as when she refers to “dangerousness” as a non-human rights-based approach criterion to decide on the restriction of rights of persons with psychiatric diagnosis or on the need for a judicial hearing when being deprived of liberty. Despite being bound to a medical approach to mental health problems, particularly regarding the characteristics that define this condition, she brought the rights of persons with mental health problems to the UN human rights agenda, triggering the approval of the UN Principles for the Protection of Persons with Mental Illness and the Improvement of Mental Health Care on 1991 (UN Principles), a revised version of the draft body of principles, guidelines and guarantees for the protection of the mentally ill or persons suffering from mental disorders proposed by Daes.

3.3.b. Principles for the Protection of Persons with Mental Illness and the Improvement of Mental Health Care

The UN Principles were approved by GA Resolution 46/119 in 1991. This is the first international human rights non-binding norm dedicated to the rights of persons with mental health problems and the only one in the UN system³⁷³. According to the text the determination of the mental diagnosis shall correspond with internationally accepted medical standards, but never be based on other grounds such political, economic, racial, moral, etc. The emphasis on this point, earlier

³⁷² Legal incapacitation and involuntary mental health detention are two practices that share a common history. Most persons with mental health problems were automatically incapacitated once they got confined. These practices are still nowadays intimately related. E.g., in Spain, art. 760 of Act 1/2000, of 7 January, of the civil procedure, [Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento civil] establishes that a court decision regarding a modification of legal capacity will also determine the need for a mental health confinement. On this regard, art. 762 of the same norm establishes that confinement in a mental health or social center can be adopted as a precautionary measure in a procedure of modification of legal capacity. On this issue, Recommendation 818(1977) on the Situation of the mentally ill from the Council of Europe, adopted by the Assembly on 8 October 1977, few years before Daes report, also pointed at the need to stop this practice “to ensure that any hospitalisation does not necessarily result in an automatic determination of legal incapacity” (Recommendation 4).

³⁷³ Other norms had been enacted, previously and afterwards, by the regional human rights systems and an important case-law has developed from the European Court of Human Rights, particularly regarding the safeguards and conditions of detention under art. 5.1.e), which allow for deprivation of liberty on the grounds of “unsound mind”. I will further develop this issue on Chapter VI.

expressed by Daes' report, is the consequence of the historical misuse of psychiatry as a political mean. The text also stresses continuously that those rights recognised on it are for "all persons with a mental illness, or who are being treated as such person", pointing at the confusing and blurry lines between "having" such a condition, or not having it but being treated as so.

The text proclaims and develops 25 points establishing a general framework of principles and rights. Among others, it stresses the recognition of the right to the best available mental healthcare (Principle 1.1.); the right to be treated with humanity and respect for the inherent dignity of the human person (Principle 1.2); the right to be free from exploitation and abuse or degrading treatment (Principle 1.3); and the right to exercise all civil, political, economic, social and cultural rights recognised in the International Bill of Rights and other relevant instruments (Principle 1.5). It also tackles the controversial and complex issues of involuntary commitment, forced treatment and legal capacity. Regarding the latter, it foresees that a person might lack legal capacity by reason of his or her mental health state and, on such a case, a representative shall be appointed after a hearing by a judge.

Concerning the medical prescription or medical plan, it introduces the principle of the least restrictive environment and treatment, which has to be appropriate to the patient's health needs and the need to protect others, as well as to international ethics and human rights standards (Principle 9). It also establishes certain principles regarding medication, making emphasis on its use only with a therapeutic or diagnostic purpose but never to be administered as a punishment or for the convenience of others (Principle 10). In addition, it considers informed consent to treatment as a general principle that needs to be obtained:

(...) freely, without threats or improper inducements, after appropriate disclosure to the patient of adequate and understandable information in a form and language understood by the patient on: a) the diagnostic assessment; b) the purpose, method, likely duration and expected benefit of the proposed treatment; c) alternative modes of treatment; d) possible pain or discomfort, risks and side-effects of the proposed treatment (Principle 11).

The patient should also be able to count on the support of a third person during the procedure of granting consent and have the right to refuse or withdraw treatment. This is a very complete elucidation of how an informed consent should be obtained and which information disclosed and it introduces contemporary ideas on accessibility and support to exercise capacity. Despite it does not endorse the principle of the patient autonomy as such, it establishes that all treatment "shall be directed towards preserving and enhancing personal autonomy" (Principle 9.4). However, it lists a set of cases when informed consent is not necessary (Principle 11.6, underlined added):

- a) When the patient is involuntary committed.
- b) When and independent authority asserts that he/she lacks the capacity to give or withhold consent, that the medication plan is on the patient's health best interest, or, independently of his/her capacity, he/she unreasonably withholds consent and treatment is necessary for his/her own safety or the safety of others.

- c) When a qualified mental health practitioner authorized by law determines that the treatment is urgent in order to prevent immediate harm to the patient or to others.
- d) When the patient has a personal representative empowered to consent to this act.

In summary, it legitimates involuntary treatment and/or substitution of informed consent in five situations: a) during commitment; b) following an attribution of incapacity to decide; c) for safety of himself/herself or others when objecting is unreasonable (so, for an outcome attribution together with a risk criterion); d) for urgency, which is determined by a risk criterion; e) and when representative is empowered to consent in behalf of the person. Thus, it legitimates both inpatient and outpatient involuntary treatment.

On the other hand, it establishes absolute limits to consent by representation regarding being sterilized as part of a treatment, and getting psychosurgery and other intrusive and irreversible treatments (Principle 11.11 and 11.12). Regarding medical or surgical procedures these might be carried out on a person with a mental diagnosis not able to consent if authorized by an independent review and by domestic law (Principle 11.13). Regarding involuntary commitment, it is legitimated under the following criterions (Principle 16.1):

- a) Because of a mental illness there is a serious likelihood of immediate or imminent harm to that person or to other persons;
- b) Because of the severity of the illness the person has the judgment impaired and the failure to commit the person or retain her will likely lead to a serious deterioration in his or her condition or prevent the giving of appropriate treatment.

Therefore, involuntary commitment is justified under two circumstances: a) for a risk criterion to protect oneself or others; and b) for an incapacity attribution together with a severe health deterioration. These criteria posed several questions regarding the inherent discrimination regarding the risk criteria associated to a psychiatric diagnosis that allows for a person with capacity to decide to be detained. On the other hand, it establishes certain procedural and legal safeguards for involuntary admission: being communicated to and authorized by a judicial body, informing the person of his or her rights, appointing a counsel, being able to appeal the commitment, etc. However, it lacks some more precise information regarding periods of communication and reviews.

The text also deals with physical restraint and reclusion establishing that these cannot be carried on except under the officially adopted procedure by the institution, when these are the only possible method to avoid the imminent harm to the patient or others and they must not long more than necessary. On this regard, it establishes that these practices need to be registered in the clinical history of the patient and that this condition has to be reported in a brief time to their personal representatives (Principle 11).

Regarding equality, non-discrimination and its boundaries, Principle 1 specifically indicates that shall be no discrimination on the grounds of mental illness and defines discrimination as “any distinction, exclusion or preference that has the effect of nullifying or impairing equal enjoyment of rights”. This Application clause is followed by a General limitation clause stating that: “the exercise of the rights set forth in the present Principles may be subject only to such limitations

as are prescribed by law and are necessary to protect the health or safety of the person concerned or of others, or otherwise to protect public safety, order, health or morals or the fundamental rights and freedoms of others.”

To sum up, the general application clause based on the principle of equality and non-discrimination is limited by the boundaries of domestic law when aimed at protecting certain interests considered of higher value, mainly related to security but also to moral values³⁷⁴. This limitation is a twofold assertion: On one side, it expresses one of the basic rules of human and fundamental rights law that is that rights are not absolute; thus, boundaries on their exercise are determined by others rights and freedoms or by the balance between a conflict on one’s own rights and interests. On the other side, the General limitation clause seems to be in contradiction with the Application non-discrimination clause, as it opens the door to the limitation of certain rights based on having a mental health problem in order to: a) protect the health of the person concerned or b) protect other interests like *morals*³⁷⁵.

- a) Regarding the need to balance the satisfaction of different rights in conflict, there is always a preference for health in detriment of liberty for persons with mental health problems, what is not the norm for the rest, transforming an exceptional situation to a general rule.
- b) Regarding the protection of morals, Principle 9 regarding treatment repeats this reference. It stipulates an obligation to provide mental health care in accordance to the standards of ethics for mental health practitioners, which is a curious mandate inasmuch as there is not a clear consensus on standards of medical ethics; besides, those are (and were) not always complying with the higher recognized human rights standards (Sommer & Osmond, 1981). In spite of that, it particularly points at the Principles of Medical Ethics relevant to the role of health personnel, particularly physicians, in the protection of prisoners and detainees against torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment adopted by a GA resolution on 1982³⁷⁶. It considers them as the internationally accepted standards on ethics, despite they mainly focus on the role of health professionals in the protection of prisoners and detainees against torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment, but not on hospital inpatients, non withstanding the similarities within both situations.

³⁷⁴ This clause is similar to the limits established by civil legislation to the principle of the autonomy of the will. E.g. the Spanish Civil Code establishes the limits on law, moral and public order to the freedom to pact that is based on the principle of autonomy (Article 1255).

³⁷⁵ Besides the idea that limiting rights on the ground of a mental health problem to avoid a future risk over an interest of protection can lead to a discriminatory treatment, what will be further discussed on this study, reference to morality is, at least, questionable. Morals are highly dependent on cultural, social and individual ideological values, so are not uniform and there is no way to know them in advance, what from a legal point of view brings insecurity to the protection and exercise of the rights of persons with a psychiatric diagnosis. On this sense, but on private law, some authors referred to the need to determine what are moral rules, otherwise citizens liberties would be too much threaten by the possibility of the judge overextending the scope of moral consideration in the law sphere. *Vid.*, Espín Canóvas, Diego, ‘Los límites de la autonomía de la voluntad en el Derecho privado’, *Anales de La Universidad de Murcia*, 13 (1954), 9–59.

³⁷⁶ *Principles of Medical Ethics*, United Nations General Assembly Resolution, 37/194, 18 December 1982: <http://www.un.org/documents/ga/res/37/a37r194.htm> (last accessed 23 April 2018).

In conclusion, the first and unique international document dedicated at the protection of rights and liberties of persons with mental health problems, adopts, generally, a legalist approach to mental health. Thus, legitimates rights restrictions for persons with mental health problems on their relation to medicine, while recognizing some rights regarding minimum standards of quality of services. Furthermore, it refers to ethical rules as human rights standards in mental health what draws us towards the intricate relationship between medical ethics and human rights. This relationship has a significant influence in the regulation of human rights standards for persons with mental health problems. However, as I analysed in another part of the thesis, ethics cannot be equalized to human rights as they are the result of a professional normative self-regulatory framework done by and for physicians and other health professionals, which set parallel standards for mental health patients.

4. Disability as a human rights issue: the path towards the Convention for the Rights of Persons with Disabilities

4.1. Tallin Guidelines for Action on Human Resources Development in the Field of Disability

The IYPD and the WPADP initiated the path for an increased involvement of the international human rights community on the rights of persons with disabilities. In 1987 took place the Global Meeting of Experts (GME) to review the implementation of the WPA, where two remarkable suggestions were made: on one side, to develop a guiding philosophy based on the recognition of the rights of persons with disabilities to mark the priorities for action in the years ahead; on the other side, to draft an international convention on the elimination of all forms of discrimination against persons with disabilities. Several drafts were prepared and presented to the GA forty-second and forty-fourth sessions. On both occasions they were refused under the argument that existing human rights documents were already guaranteeing persons with disabilities the same rights as to other persons³⁷⁷. Thus, ignoring the need to acknowledge differences to advance equality. However, the agency continued adopting non-binding norms to advance the rights on the field of disability.

In 1989 the Tallinn Guidelines for Action on Human Resources Development in the Field of Disability (Tallinn Guidelines) were adopted, inspired and based on the philosophy that all persons with disabilities are agents of their lives rather than objects of care, emphasising the need to involve persons with disabilities in decision-making process as equals while it builds on the idea that enhancing human capabilities will enable persons with disabilities to exercise their rights of full citizenship. It further stressed the rights of persons with mental disabilities, who

³⁷⁷ UN Decade for the Disabled Persons (UN Doc. A/C.3/42/SR.13), 1987.

englobed both persons with intellectual or psychiatric disabilities, reminding they are among the most stigmatized groups of persons and that:

[T]hey have the right to make choices, take risks, control their own lives and live in the community. Their adult status, abilities and aspirations must be respected and reinforced by their inclusion in decision-making, although many may need individual advocacy to be clearly understood (point 42).

Same rights and their philosophical background will be brought up years later by the Committee of the Rights of Persons with Disabilities triggering great controversies³⁷⁸. Thus, the Tallinn Guidelines adopted part of the social approach to disability.

4.2. Report on Human Rights and Disabled Persons by Despouy

One year after adopting the Tallinn Guidelines, the SR Leandro Despouy on Prevention of Discrimination and Protection of Minorities began its mandate requested by the Sub-Commission of the Economic and Social Council to study the relationship between violations of human rights and fundamental freedoms and disability. Despouy's report entitled Human Rights and Disabled Persons began:

It might appear elementary to point out that persons with disabilities are human beings - as human as, and usually even more human than, the rest. The daily effort to overcome impediments and the discriminatory treatment they regularly receive usually provides them with special personality features, the most obvious and common of which are integrity, perseverance, and a deep spirit of comprehension and patience in the face of a lack of understanding and intolerance. However, this last feature should not lead us to overlook the fact that as subjects of law they enjoy all the legal attributes inherent in human beings and hold specific rights in addition (1991, para. 6, underlined added)

Without non-standing this effort to dignify persons with disabilities and reverse the historical tendency to highlight their limitations instead of their positive qualities, these attributions might fall under other stereotyped conventions, as those seeing persons with disabilities as genius or human beings with special sensitive feelings³⁷⁹. Another statement made by Despouy that implicitly points at the difficulty to overcome some attitudes and entrenched visions towards persons with disabilities is the reference to the right of persons with disabilities to "live with us and as we do" (para. 7). These emphases, points at the difference between "them" and "us" seeking normalization/assimilation of persons with disabilities.

³⁷⁸ Committee on the Rights of Persons with Disabilities, General Comment No. 1 (2014) Article 12: Equal Recognition before the Law, 2014

³⁷⁹ For a detailed comprehension of the different stereotypes over persons with disabilities, *Vid.*, Palacios, Agustina, El modelo social de discapacidad...ob. cit.

It is also interesting to notice that the expert does not define disability, rather divide the causes of disability between general ones, like traffic accidents, diseases cause by insects or natural catastrophes; and specific ones, among which those caused by violations of human rights and of humanitarian law, for instance as an effect of war, poverty and apartheid, as well as those derived from being part of particular vulnerable groups such as children, women, refugees, migrant workers or indigenous inhabitants.

Thus, despite not overcoming certain stereotypes, there is an effort in the whole report to highlight the social question involved on this relation while it boosts the “genesis of change” in the legal treatment to persons with disabilities, focusing on the social determinants of disability (Lidón Heras, 2016, p. 248). On this line, Despouy makes a great contribution placing the principle of equality at the centre of the issue of discrimination of persons with disabilities, recognising this one as the principle that justifies conferring to disabled persons the same rights as others, which are already embodied in the human rights instruments. Furthermore, it highlights the problematics of terminology, particularly noting the pejorative connotation of the terms used in the Spanish language (*minsuválidos, inválidos, impedidos, lisiados, retrasados*)³⁸⁰.

On our field of interest, it considers the institutionalization of disabled persons, institutional abuse, improper detention in psychiatric hospitals (not discarding it when needed or advisable), the use of drugs, forced sterilization and non-consented scientific experimentations as forms of cruel and degrading treatment that cause disability. It further dedicates a subchapter to the abuses and problems arising from institutionalization in psychiatric institutions, which considers one of the most severe forms of exclusion:

Life within them bears little or no relation to the life of the community at large, or even that of other disabled persons living outside. In institutions, freedom to associate is usually limited by segregation of the sexes. It is very common for inmates to have their mail opened and be denied other means of communication with the outside world. They are generally prevented from marrying and having children and, in some cases, even from voting. Internment also tends to lead to excessive use of drugs and other forms of behavior control. Even the most modern, well equipped and well-staffed institutions have a somewhat dehumanizing character since institutionalization is based on the assumption that the persons concerned are incapable of leading an independent life as members of the community, so that inmates tend to become passive and dependent (Despouy, 1991, para. 197).

Descriptions of this type are documented since the times of the *Grand Refermement* portrayed by Foucault on his very thorough description of the history of madness, entered the human rights international sphere concerns with Daes’ report, and had never left it. Currently, human rights abuses committed in institutionalization settings for persons with mental health problems

³⁸⁰ Regarding the evolution of terminology in the legal treatment of persons with disabilities in the Spanish legal system: Vid., Vilà, A., ‘De La Subnormalidad a La Diversidad Funcional’...ob. cit.

continue to be reported as one of the most serious systemic rights violations in the modern world³⁸¹.

Back to Despouy's report, it remarks that the recognition of rights is not sufficient to ensure the equality of persons with disabilities, but that measures must be implemented to guarantee the exercise of their rights. He proposes several forms to guarantee the exercise of rights, from which I must highlight:

a) Antidiscrimination laws that punished discrimination acts against persons with disabilities.

b) The recognition of specific rights for persons with disabilities, defined in the report as the "material and legal expression of the minimum contribution which the community or the State should make towards ensuring that such persons can enjoy on an equal basis all the human rights enjoyed by individuals in general" (para. 83.5).

The report affirms that those rights are not appearing in any exhaustive list but are stipulated in diverse legal instrument or by courts and that cannot be considered positive discrimination but just equalization. The issue of equality and discrimination is at the core of the study. A brief reasoning is worth here to the differentiation made by the SR between positive discrimination and equalization. Equalization of opportunities was defined in the WPA as:

[T]he process through which the general system of society, such as the physical and cultural environment, housing and transportation, social and health services, educational and work opportunities, cultural and social life, including sports and recreational facilities, are made accessible to all (1982, para. 12).

Therefore, holistic accessibility is equalization of opportunities³⁸². This approach implies to coming closer the social model where the impairment is considered to be partially due to social and environmental barriers and partially to natural differences on functioning. The equality concept claimed by the movement of persons with disabilities from the beginning of the Independent Living Movement (ILM, English acronym for the *Movimiento de Vida Independiente*) included the idea that accommodation and assistant services will be always needed to satisfy their specific needs, even once historical discrimination would be rectified the disability condition will not totally become a trifling condition to achieve equality of opportunities (Lewis & Callard, 2017).

³⁸¹ Among others, *Vid.*, Méndez, J. E. (2013). Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (Vol. A/HRC/22/5); MIND. (2013). Mental health crisis care: physical restraint in crisis. A report on physical restraint in hospital settings in England; Turnpenny, Á., Petri, G., Finn, A., Beadle-Brown, J., & Nyman, M. (2017). Mapping & Understanding Exclusion in Europe (Vol. 28). Brussels; Farha, L. (2017). Adequate housing as a component of the right to an adequate standard of living and the right to non-discrimination in this context (Vol. A/72/128); Püras, D. (2017). Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health (Vol. A/HRC/35/2); Parker, C. (2010). Forgotten Europeans Forgotten Rights: The human rights of persons placed in institutions.

³⁸² I further build on to the role of accessibility as a core concept to achieve equality for persons with disabilities.

Despouy's explanation builds on this idea that persons with disabilities need to be entitled with the so-called *specific rights* to ensure equality of opportunities for their own exercise of the rest of rights, because disability will not become irrelevant once structural discrimination disappears. Thus, contrary to affirmative action programs or other measures of positive discrimination that are meant to terminate when structural discrimination fades out, measures of equalization like accommodation will be always required for the real equality of persons with disabilities.³⁸³

c) Despouy stresses the existence of legal barriers posed by guardianship and the need for statutory legislation to regulate and prevent guardianship in the event of institutionalization of persons suffering from a mental health problem³⁸⁴. On this regard, it is significant that the report pays attention to this issue questioning its application in cases of hospitalization.

To conclude, Despouy's report is considered to be an influential study for the endorsement of disability as a human rights matter in the international sphere. Furthermore, and on our matter of concern, it raises concerns on the particular issue of institutionalisation on psychiatric institutions and its related abuses. While Daes' report had already placed psychiatry practices at the spotlight, Despouy pinpoints persons with mental health problems as particular subjects of protection among the broader category of persons with disabilities. Moreover, both studies and the Tallinn Guidelines relegate the traditional welfare approach to a second ground in favor of a rights perspective that will partially consolidate in the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities (1993). Despite not overcoming some stereotypes and in spite of some blurred approach between issues concerning persons with psychosocial and intellectual disabilities, this phase of the human rights system evolution regarding disability overcomes most features of the medical approach to adopt principles of the new legalism, attending at issues of equality through the recognition of difference.

³⁸³ The idea of specific rights finds a prominent place in the Convention for the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). Furthermore, accessibility through reasonable accommodation and universal design appears as a step forward on the equality rights theory, because it overcomes the need for affirmative actions or the recognition of specific rights for persons with disabilities. "Universal design" is defined in the CRPD (Article 2) as: "the design of products, environments, programmes and services to be usable by all people, to the greatest extent possible, without the need for adaptation of specialized design", which does not exclude the use of assistive devices; conveying the concept on equalization of opportunities defined on the World Programme of Action concerning Disabled Persons.

³⁸⁴ Regarding terminology, persons with intellectual disabilities and persons with psychosocial disabilities are again confused. The report stresses the particular vulnerable situation of the "mentally ill" dedicating them a full provision. In this provision the report refers to the deplorable conditions in psychiatric hospitals, but then the concept of "mentally ill" seems to include persons with intellectual disabilities. On this way, the rest of the provisions refer to issues that mainly apply to this second group, like for instance to the discriminatory campaigns to end the life of new-born due to a mental disability. As we can observe, this issue does not apply to persons with mental health problems, as it is not possible to detect such a condition on new-born. Thus, I remark again that there was for long time a thin and vague line to distinguish these two groups of people.

At the end of the Decade of Disabled Persons, the 1992 conference at Vancouver (Canada) was dominated by persons with disabilities. Theresa Degener, a well-known disability activist and researcher, herself with a physical disability, attended the conference and stated that, despite policies were (and are) mainstreamed and governed by persons with no disabilities, at that moment the paradigm in the international legal system had already shifted from the medical welfare model towards one centred on the idea of independent living, finding a parallelism with the disability rights movement started in the 60s in the US claiming for the recognition of “civil rights rather than goodwill” (Degener, 1995, p. 10).

4.3. The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities: the last step before the adoption of a binding Convention

One year after the Vancouver conference, in 1993 the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities (Rules) were adopted without the prospective of a Convention on the near future despite suggestions in this line already in 1987 in the GME³⁸⁵.

On its preamble the Rules are framed on the principles of social justice, dignity and worth of the human person and reaffirms the appliance to persons with disabilities of all human rights already recognised in the International Bill of Rights. It builds on the principle of equality adopting the term “equalization of opportunities” that had already been defined in the WPA, adding the principle of equal rights which means that:

[T]he needs of each and every individual are of equal importance, that those needs must be made the basis for the planning of societies and that all resources must be employed in such a way as to ensure that every individual has equal opportunity for participation (Rules, 1993, para. 25).

On this sense, emphasis is made on eliminating national discriminatory legislation; even though, is not defined what the text understands for discrimination.

The Rules adopted a mixed approach towards disability³⁸⁶. Thus, they endorsed the definition of disability agreed by the WHO at the moment of its adoption that is also one that combines an individual and social approach to disability. This was the Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (CIDH)³⁸⁷ that differentiates between three concepts: disability,

³⁸⁵ Standard Rules on Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities, United Nations General Assembly, A/RES/48/96, 4 March 1994.

³⁸⁶ The text ambivalence regarding its stance on the medical or the social model is confirmed also by other authors: *Vid.*, Lidon Heras, *La discapacidad en el espejo y en el cristal...*, ob. cit.

³⁸⁷ This classification had been revised and finally replaced by the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) endorsed on 22 May 2001 (Resolution WHA 54.21). This is the international standard to describe and measure health and disability. It focuses on two domains: 1) Functioning and Disability, made up by body functions and structures and activities and participation; and 2) Contextual factors, made up by environmental and personal factors; resulting on a combination of features from the medical and the social model approach to disability. To see more on the ICF: <http://www.who.int/classifications/icf/en/> (last accessed 25 de June 2018).

handicap and impairment. The Rules make explicit reference to the two first concepts, understanding “disability” as “a great number of different functional limitations occurring in any population in any country of the world. People may be disabled by physical, intellectual or sensory impairment, medical conditions or mental illness,” either permanently or transitory in nature (para. 17); and “handicap” as “the loss or limitation of opportunities to take part in the life of the community on an equal level with others.” Thus, while disability refers to the functional dysfunction caused by the psychiatric disorder, in our case of interest, the term handicap would describe the encounter between this dysfunction and the environment.

On this line, the Rules stressed the shortcomings of the environment design and structure as well as the attitudes of the general population on its encounter with the person with a disability, clearly introducing elements from the social model approach. Hence, the first rule is dedicated to awareness-raising, emphasising the need to increase society awareness on the rights, the needs, potential and contributions of persons with disabilities; followed by the rules on the provision of medical care, rehabilitation and support services, emphasizing the rights-perspective and relegating traditional medical based concerns to a second ground.

In spite of its rights language and clear focus on equality, the text does not overcome the medical model, maintaining medical-based definitions and prioritizing economic and social rights³⁸⁸. On this line, the introductory part of the Rules states that the causes and consequences of disability vary throughout the world as the result of “different socio-economic circumstances” (para. 2), as if this was the only dimension of life that matters for disability. In consequence, the needs at which the text pays more attention relate to a welfare and material approach. Moreover, rehabilitation, medical care and social services, are considered pre-conditions for equal participation; together with awareness-raising, an element at which the Rules pays important attention. Is on this context where the need to enhance personal independence is stressed, as a result of awareness-raising, rehabilitation and support services in order to achieve equality of opportunities. So, independence is approached both as a medical and a social objective but closely linked to functioning and skills. For instance, “rehabilitation” is stressed 23 times in the text, while “independence” only 4. No reference to personal autonomy is done.

On the other side, and among other positive outcomes, it highlights the need for the political participation of disability rights organizations for an effective implementation of the measures, while placing emphasis in the family and sexual rights, despite ignoring other historical civil and political claims by civil society organization on targeted areas of equal participation, as for instance on the right to vote. Furthermore, at difference with earlier norms on the field, the Rules established a monitoring mechanism to follow the effective implementation of the mandates. A SR was assigned the task of monitoring implementation and until 2014 three experts had been appointed.

Despite the Rules do not pay specific attention to mental disabilities, “mental illness” is considered a functional limitation condition that can cause a disability (para. 17) and psychiatric disabilities are emphasized twice (in the prevention and rehabilitation provisions). Therefore,

³⁸⁸ The Rules embraces the rights-based philosophy, even though the core body of the text under Section II entitled “target areas for equal participation” does still mainly focus on socio-economic rights and accessibility to education, employment, income maintenance and social security, culture, recreation and sports; with the exceptions of religion and family life.

persons with mental health problems are definitely included in the text but no specific attention is paid to issues relating their relation with mental health services. On this line, SR Bengt Lindqvist, on his second final report draws attention to certain dimensions and disabilities that had not been given sufficient attention from the monitoring mechanisms of the Rules, pointing at psychiatric and intellectual disabilities (1999, para. 107-116)³⁸⁹. The SR particularly refers to persons with “mental illness” and stresses that few times reference is directly made to this group when monitoring disability issues at States implementation. He does another valuable contribution, referring to the fact that persons with mental disabilities did not had at that time a world forum, a common worldwide organization where to share and lobby for their claims (at difference with persons with intellectual disabilities that were represented throughout the world by Inclusion International)³⁹⁰.

To sum up, the Rules mark the last step on the shift initiated by the IYDP and the WPA on increasing awareness on the obstacles and discrimination suffered by persons with disabilities and the need to recognise their rights on an equal basis with others, despite not skipping reminiscences of the medical and welfarist model that dominate the disability professional health approach at the moment, and today. Anyway, the evident move towards a social model approach captured an increased attention of the international human rights instruments in the field of disability, to a certain extent lobbied by a growing disability movement.

4.4. A note on the first Convention for persons with disabilities: the Inter-American Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Persons with Disabilities

On 1999, the OAS adopted the Inter-American Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Persons with Disabilities (CEDPD), which entered into force on 14 September 2001³⁹¹. The CEDPD is often forgotten when talking on the evolution of the

³⁸⁹ Vigilancia de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, Informe del Relator Especial durante su segunda misión, 1997-2000, (E/CN.5/2000/3). To see all reports on the Rules: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=513> (last accessed 6 march 2019).

³⁹⁰ Inclusion International is a non-governmental organization representing persons with intellectual disabilities and their families, though particularly made up by families of persons with intellectual disabilities; therefore, cannot be considered a first movement in the strict sense of it. See more at: <https://inclusion-international.org/> (last accessed 6 march 2019).

³⁹¹ On that same year, 1999, the Inter-American Commission on Human Rights heard its first mental disability rights case in *Victor Rosario Congo v Ecuador*, breaking new grounds in its jurisprudence declaring that the American Convention on Human Rights (also known as *Pacto de San José*, 1969) had to be interpreted at light of well-established international human rights standards, like the UN MI Principles, while it also referred to earlier case-law of the European Court of Human Rights on mental health issues (*Herczegfalvy v Austria*). Thus, it adopted a mental health approach to the case, instead of a disability one, as it did not refer to specific disability norms already adopted in the international sphere but rather to mental health specific ones.

Mr. Congo died after a guard assaulted him when he was placed in an isolation cell and returned there for forty days in a deteriorated mental and physical state without receiving medical treatment or other

recognition of the rights of persons with disabilities; maybe because of its limited number of ratifications, what besides its restricted region scope limits its impact³⁹²; maybe because its rights content is not promising. However, it is the only binding human rights text dedicated to the elimination of discrimination against persons with disabilities, therefore I thought it deserved a mention.

It is a brief text made up of thirteen articles, aiming at States to eliminate all forms of discrimination against persons with disabilities through the adoption of legislative, social, educational, labour-related and other measures to promote the full integration into society. It adopts a combined medical and social approach to disability:

The term "disability" means a physical, mental, or sensory impairment, whether permanent or temporary, that limits the capacity to perform one or more essential activities of daily life, and which can be caused or aggravated by the economic and social environment (Article 1.1).

Thus, it recognises the contextual dimension of disability, despite it does not perceive it as the cause of the impairment, what is at odds with the social model approach. In addition, it does not distinguish between persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems, considering both under "mental disabilities". Despite the absence of this distinction that was common in contemporary documents, it broadens the scope of persons with disabilities including those with temporal impairments, what fits in the claims of the movement of (ex)users of psychiatry, and what the analysed *soft law* in the UN also took in consideration, but not the CRPD that limits disability to long-term limitations.

Regarding its definition on discrimination, which is the main aim of the norm, it broadens the beneficiaries compared to those englobed in the CRPD, despite the Committee of the Rights of Persons with Disabilities (Committee) will later adopt this width scope:

basic needs. The Court found violations of articles 5 on the right to humane treatment, article 4 on the right to life and article 25 on the right to judicial protection. The right to humane treatment finds no parallel in the ECHR, but it can be assimilated to the right to be free from inhumane or degrading treatment, under the prohibition of torture of article 3 ECHR. However, the positive obligation set by being entitled to a "right to humane treatment" opens up the potential to establish further obligations to the States compelled, which besides having to avoid interference on the right will have to build on the necessary conditions for it to be satisfied. On this case, the right to humane treatment has been assimilated to the right to physical and mental integrity which, on my point of view, is a narrow interpretation of a right to humane treatment. On the other hand, despite the decision does not focus on delimiting when a medical treatment can be considered inhumane, it states that the practice of cell isolation constitutes inhumane and degrading treatment and it asks for justifying provisional safeguards to preserve the person integrity (para. 58). It also considers that a violation of the right to physical integrity is more serious when the person is suffering a mental disease and held in detention, therefore in a particular vulnerable position (para. 67). These considerations are on line of those earlier expressed by the ECtHR, the CTP and later affirmed by UN SR on torture, which, despite not questioning the core nature of coercive practices in mental health systems, take a rights approach to mental health issues establishing legal safeguards to the procedures and conditions of detention of persons with mental illness. *Vid.*, Victor Rosario Congo v Ecuador, Inter-American Court of Human Rights, CHR 63/99, 1999.

³⁹² On February 2018 it had 19 ratifications: <http://www.oas.org/juridico/english/sigs/a-65.html> (last accessed 27 February 2018).

The term "discrimination against persons with disabilities" means any distinction, exclusion, or restriction based on a disability, record of disability, condition resulting from a previous disability, or perception of disability, whether present or past, which has the effect or objective of impairing or nullifying the recognition, enjoyment, or exercise by a person with a disability of his or her human rights and fundamental freedoms (CEDPD, Article 1.2, emphasis added).

These prospective strengths are enhanced when it states that distinctions made to promote the social integration or personal development of the person with disability constitute discrimination when the person is forced to accept such distinction or preference; thus, it implicitly refuses forced interventions. However, it dissociates this statement from declarations of legally incompetency, which considers that cannot be constitutive of discrimination when they are necessary and appropriate for the well-being of the person concerned, in other words, when they are in his/her "best interests". Thus, mental competence and the capabilities dogma continue to appear as an insuperable *status* that justifies shifting rights exercise for protection and security.

In addition, its area of priorities are prevention and early detection, treatment, rehabilitation, education, job training, the provision of comprehensive services, and increasing public awareness, in this order. Despite the positive identification on the need to increase public awareness as a key priority to eliminate prejudices, stereotypes and other attitudes that jeopardise equality of persons with disabilities to others, the rest of its text does not build on this idea, rather continues focusing on the socio-economic dimension and it is based on the idea that limitations on the rights of persons with disabilities are justifiable when aimed at their protection.

5. Conclusion on pre-CRPD UN norms: a move towards the social model and a dichotomous approach to persons with mental health problems

At the beginning of this period there was a need to acknowledge the humanity of persons with disabilities in order to justify the equal recognition of their rights, what unveils that the humanity of persons with disabilities was questioned (and it is still in certain places), becoming a precondition to ascertain their equal humanity and to lay the foundation of the recognition of their rights on this condition³⁹³. In fact, we can compare this period with steps earlier walked by other historical discriminated groups as black persons or women, who had to previously gain recognition of their equal humanity before they were acknowledged the same rights and duties as others. Certainly, human rights can only (yet) be hold by human beings, and persons with disabilities had been denied this condition throughout history. Besides this ascertainment, there

³⁹³ Despouy is the one making this statement more clearly.

has been a progressive adoption of a rights-based approach since the Declaration of the Rights of Persons Mentally Retarded on 1970 until the adoption of the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities on 1993.

As Degener (1995) remarked, this evolution can certainly find some parallelisms with national progresses regarding the rights of persons with disabilities, particularly with the civil rights movements in the US. However, I have to disagree at certain point to another affirmation done by Degener and referenced above. She stated that on 1992, before adopting the Rules, the international human rights sphere had moved from the welfare and medical model to a social one. The analysis I carried on regarding the UN pre-CRPD international human rights documents dealing with the rights of persons with disabilities and the rights of persons with mental health problems particularly, certainly confirms that there was a tendency since the beginning of the UN involvement in disability issues to move towards an increase recognition on the equal rights of persons with disabilities and their exercise to enhance their participation in society; increasingly stressing the role of the latter on hampering this objective.

In spite of that, the medical model is present in all norms adopted during this period, particularly regarding the dominance of medical-based features on the adopted definitions of disability as well as on the priorities over the rights targeted, with a clear focus on the so-called economic and social rights that are those that enhance social and medical rehabilitation and inclusion of the person in the labour market. This is a central dimension of the life of any person, and also of persons with disabilities, but only *a priority* for persons with disabilities if we approach their condition/situation from a capability's perspective. Thus, when the focus is placed on "curing" and "treating" the diverse condition, on "preventing" and "rehabilitating" over other needs, the aim of the norm is on normalizing the person. Inclusion is seen as the end of a normalization process that aspires to make the person less disable or non-disable.

In view of this evidence, some references are also made to self-determination and independence in the Rules and the MI Principles. The latter refers to autonomy regarding treatment (not to the principle of patient's autonomy) but to the aim of the treatment to enhance and preserve autonomy (Principle 9.4). However, this approach to autonomy is based on a medical-individualist idea of the notion. The person needs to recover his/her capabilities or enhance them in order to gain personal autonomy, what leaves out persons whose capabilities cannot be enhanced or recovered from a functional and individualist perspective while making equality of opportunities and autonomy depending on gaining and/or recovering capabilities.

Economic and social rights are, of course, significant, but the traditional focus and prioritization of this dimension over others for persons with disabilities reduces their wishes and desires to that field of life linked with security and protection, which renders them attached to the medical and welfare model approach and to a charitable and victimized stereotyped image over this group. So, economic and social rights need to be complemented with civil and political rights recognition. For instance, high amount of references are done by the above-mentioned norms to persons with disabilities and their organizations, but also to their families and their families organizations, as well as allusions to their right to life within the community and to stay with their families, "to live with us and us we do", said Despouy (1991). However, until the adoption of the Rules there are no references to their rights to settle their own family. On the opposite, the capabilities medical-based approach justifies rights limitation. For instance, the MI principles

limit the right to every person with a mental health problem to live and work in the community “to the extent possible” (Principle 3) and the right to be treated and care for in the community “as far as possible” (Principle 7).

The above statements reflect the context of the moment when the organizations of persons with disabilities, particularly initiated by and for persons with physical disabilities, had a wide impact on the US, but were not as well settled in other parts of the world; while had certainly not been developed at the same pace for all persons with disabilities. The first-person movement of persons with a psychiatric diagnosis, as I have already mentioned, followed a different social and political path, and as SR Bengt remarked, it was not worldwide organized back in 1991.

Regarding the consideration of persons with mental health problems or mental disabilities; on one side, there is no doubt that they are included in the disability umbrella since the beginning (mixing intellectual and psychiatric impairments), but general disability treaties do not tackle the particular claims of persons with psychiatric diagnosis, which are mainly those referring to abuses committed under the psychiatric domain for having, or being treated as having, a psychiatric diagnosis. Contrary, there is a parallel set of human rights norms dedicated to these issues, which instead of recognizing equality of rights and reaffirming certain rights, restrict the rights of users of psychiatry grounded on their capabilities or on the risk posed by their condition. These interferences are not regard as illegitimate or as a rights violation when they comply with certain safeguards and legal formalities.

In summary, general disability norms progress ends up with the Rules endorsing a new legalism tendency of approaching disability issues and a mixed medical and social approach towards their status. But UN specific instruments or documents targeting only persons with mental health problems (MI Principles and Daes report) adopt primarily a legalist approach towards mental health issues, ensuring guarantees and safeguards to rights restrictions posed by psychiatry to persons with mental health problems and protecting “sane” persons against those measures. Furthermore, they adopt some principles aimed at recognizing a minimum standard of healthcare during inpatient hospitalisations, so focusing on the well-being and rights of persons with mental health problems. While general disability treaties progress towards a social understanding of disability adopting accessibility and awareness-raising to achieve equality; similar measures are not central in the MI Principles and the determination of “mental illness” is left to “international accepted medical standards”, which, as I referred earlier, are quite arbitrary and based on individual and reductionist criteria.

My conclusions are twofold:

- a) Regarding the general development of disability rights, the analysed norms settle the background for the adoption of the CRPD and the social model approach, but are still not able to detach from certain stereotypes towards persons with disabilities prioritizing only one dimension of their rights.
- b) Regarding persons with mental health problems, their traditional claims related to psychiatric abuses are treated separately in the human rights disability norms as specific issues or either in separate norms; therefore, as if they were not disability issues. On this sense, when referring to rights related to their interaction with mental health services they are targeted pointing at their

psychiatric condition but not at their condition (or situation) as a person with a disability. On this regard, there is not a similar parallel progress towards a social model approach in the specific treatment of mental health issues in their relation with the psychiatric and the health system as with disability issues.

6. The Convention for the Rights of Persons with Disabilities: a medical and legal breakaway

The Convention for the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) has triggered prolific literature. It is probably the specific UN Convention with a higher volume of publications tackling its content, consequences and impacts. It is probably also the one that has generated more debates, controversies and less consensus regarding the interpretation of some of its articles and its implementation. Actually, there is one Article that has divided the doctrine: Article 12 on Equal recognition of persons with disabilities before the law. Article 14 regarding the right to liberty has also generated great controversies in the mental healthcare field, particularly. Due to the existing high amount of literature regarding the CRPD, my aim in this chapter is not to repeat what others have already said³⁹⁴. Even though I will refer the reader when necessary to those significant papers and studies regarding the CRPD that I think are essential to know more about its content and philosophy, I will rather focus my analysis on the relation between the shift of paradigm on the CRPD and the rights of persons with mental health problems.

To do so I have divided my analysis in various parts: a first one, where I introduce the main disruptive elements on content and form of the Convention and the impact of civil society participation in the negotiations of the drafting. A second one, where I analyse and discuss the endorsement of the social model approach in the text and the impact of the scope of its

³⁹⁴ For a general overview on the CRPD, among others: *Vid.*, Lang, Raymond, Maria Kett, Nora Groce, and Jean Francois Trani, 'Implementing the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Principles, Implications, Practice and Limitations', *Alter European Journal of Disability Research*, 5 (2011), 206–20; Mannan, Hasheem, Malcolm MacLachlan, and Joanne McVeigh, 'Core Concepts of Human Rights and Inclusion of Vulnerable Groups in the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities', *Alter European Journal of Disability Research*, 6 (2012), 159–77; Kanter, A.S., 'The Promise and Challenge of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities', *Syracuse Journal International Law & Comparative*, 34 (2006), 287–322; Kayess, Rosemary, and Phillip French, 'Out of Darkness into Light? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities', *Human Rights Law Review*, 8 (2008), 1–34; Mégret, Frédéric, 'The Disabilities Convention: Human Rights of Persons with Disabilities or Disability Rights? Frédéric Mégret 1 1', *Human Rights Quarterly*, 30 (2008), 1–28; Quinlivan, Shivaun, 'The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: An Introduction', in *EU Disability Law and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (Trier: ERA Forum, 2012), pp. 71–85; Quinn, Gerard, 'International Impact of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities- a New Engine of Reform', in *Disability Law Symposium* (Baltimore (USA), 2009), pp. 1–16; Sherlaw, William, and Hervé Hudebine, 'The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Opportunities and Tensions within the Social Inclusion and Participation of Persons with Disabilities', *Alter European Journal of Disability Research*, 9 (2015), 9–21; Waddington, Lisa, 'A New Era in Human Rights Protection in the European Community: The Implications the United Nations' Convention on the Rights of Persons with Disabilities for the European Community', *Social Science Research Network (SSRN) Electronic Journal*, 2007, 1–22.

application regarding persons with mental health problems and/or users of psychiatry. A third one, where I introduce the CRPD shift of paradigm on legal capacity and autonomy (Article 12 and 14), including disagreements during negotiations on the scope of these Articles between demands of (ex)users and survivors of psychiatry and the disability lobby and States positions. Finally, the last part focus on analyzing the interpretation gap in the UN system on interpreting the paradigm shift of the CRPD, particularly on mental health issues. To do so, I identify the most significant CRPD articles on the shift of paradigm in mental health, I describe and analyse the clashing positions during negotiations of the CRPD on these provisions between first-person organizations and States to evidence the lack of consensus that precedes the current dichotomous interpretations in the UN system regarding the standards set by these articles, which I analyse at the end of the chapter.

6.1. Introduction

6.1.a. The beginnings

The need for a specific human rights Convention for persons with disabilities had been illustrated earlier in the UN sphere. The experts on the CRPD points at three key documents propelling the final elaboration of the Convention (Lidón Heras, 2016; Palacios, 2008): a) the report of SR Leandro Despouy (1991)³⁹⁵; b) the report of SR Bengt Lindqvist (2002)³⁹⁶; and c) the report requested by the Office of the United Nations High Commissioner on Human Rights (OHCHR) to the experts Gerard Quinn and Theresa Degener regarding the effectivity and potential of human rights instruments in the context of disability (Quinn et al., 2002)³⁹⁷.

³⁹⁵ Despouy highlighted that the situation of unprotection lived by persons with disabilities was partially due to the absence of a specific system of protection in the international sphere, which generated inequalities compared to other vulnerable groups whose rights had been recognized in specific treaties. He pointed at the legal disadvantage of this situation. *Vid.*, Despouy, *Human Rights and Disabled Persons...* ob. cit., para. 280-281.

³⁹⁶ Lindqvist highlighted four significant reasons for adopting a specific Convention: a) the legally binding condition of the instrument; b) the perpetuation of the vision of disability as a medical issue and not a social issue, even among human rights experts, which hampers the implementation of the effective measures to adopt a human rights perspective and protect the rights of the group; c) the incorporation of disability issues in the permanent monitoring system of the UN will never be sufficient to reinforce their rights; d) the experience with earlier treaties, like the CEDAW, evidences that there is a need to adopt a specific Convention to consider disability as a human rights issue. Lindqvist goes further than Despouy and recognizes a legal need for a Convention, but also a social one to overcome the medical approach to disability. *Vid.*, Lindqvist, Bengt, *Final Report of the Special Rapporteur of the Social Development Commission on the Activities of Monitoring the Implementation of the Standard Rules of Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities during Its Third Mandate 2000-2002* (E/CN.5/2002/4, 2002). See all reports at: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=513> (last accessed 25 April 2019).

³⁹⁷ Quinn and Degener report concluded that the general system of protection was insufficient for persons with disabilities and recommended the adoption of a specific Convention. They highlighted, among others issues, that: a) There was growing support for a thematic convention, particularly supported by disability

On 2001 Mexico introduced the debate for a specific Convention in session 56th of the GA and it was approved by resolution 56/168 establishing an Ad Hoc Committee (AHC) open to State Members, UN observers and non-governmental organizations with consultative status. Thus, the whole negotiation drafting process began. It lasted four years from August 2002 to December 2006 when the CRPD was approved on 13th December 2006³⁹⁸.

Despite the States' first reticence to elaborate a specific Convention arguing on the costs of such a process and on the belief that it will take too long (Bengt Lindqvist, 2002), the evolution of the negotiation process exceeded any expectation. Kofi Annan, the UN Secretary General, stated on the day of its approval, on 13th December 2006³⁹⁹:

[T]he Convention became a landmark several times over: it is the first human rights treaty to be adopted in the twenty-first century; the most rapidly negotiated human rights treaty in the history of international law; and the first to emerge from lobbying conducted extensively through the Internet.

On March 2019, 177 States had ratified it, becoming one of the most ratified human rights treaties, surpassing the International Covenant on Civil and Political Rights (ICCPR)⁴⁰⁰.

6.1.b. Civil society participation⁴⁰¹

Civil society participation on the drafting process of the CRPD rose to unprecedented levels, exceeding by far previous involvements of civil society in the negotiations of any other international human rights treaty. In fact, twelve seats were granted to NGOs in the Working Group (WG) mandated to prepare the text of the Convention, which were mainly formed by persons with disabilities themselves representing persons with disabilities, and one to a person

INGOs and NGOs with a statement on this line in the World NGO Summit on Disability held in March 2000 in Beijing. But it also gained increasing support by States (e.g. Italy and Sweden made earlier efforts to include this issue in the UN agenda in the General Assembly); b) It would enhance the visibility of persons with disabilities in the UN system and it would do justice to the six million people with some disability; c) A Convention is a practical legal instrument that would put together all norms and standards on disability issues offering a specific instrument to disability organizations to lobby for their rights at the time that it will catalyze the movement; d) It should offer an interdependence approach to human rights.

³⁹⁸ For a detailed description and analysis on the negotiation drafting process of the CRPD, *Vid.*, Palacios, Agustina, *El modelo social de la discapacidad...* ob. cit; or Lidón Heras, Leonor, *La discapacidad en el Espejo y en el cristal: Derechos humanos, discapacidad y toma de conciencia, Artículo 8 de La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, un camino previo por recorrer* (Madrid: Grupo Editorial Cinca: 2016).

³⁹⁹ See on: <https://www.un.org/press/en/2006/sgsm10797.doc.htm> (last accessed 9 March 2019).

⁴⁰⁰ See on: <https://treaties.un.org/Pages/Home.aspx?clang=en> (last accessed 9 March 2019).

⁴⁰¹ Some excerpts from this section were presented in another work during the International Law Association Regional Conference from the Brazilian and Portuguese Branches in Belo Horizonte (Brazil) in 23-25 May 2019, entitled *The impact of International Human Rights law on domestic private law institutions: the case of the Convention for the Rights of Persons with Disabilities and guardianship*, which will be published as a conference proceeding.

representing a national human rights institution (NHRI), from a total of forty seats, what amount to one third of the seats⁴⁰².

Most civil society organizations were brought together under the umbrella of the International Disability Caucus (IDC) to lobby for their interests during the drafting process⁴⁰³. The majority of its members were organizations that represent persons with disabilities lead themselves by persons with disabilities. In fact, the IDC actively lobbied vis-à-vis states delegations and granted them the information and education means regarding the philosophical principles underlying the social model and the experience of having a disability, having a strong effect on the delegates and on them overcoming paternalists or welfarists approaches (Palacios, 2008). Therefore, they play an essential role on the final form, content and philosophy of the Convention. Around 80% of the final text is said to represent the positions of persons with disabilities added by their contributions and lobbying during the drafting, and particularly on the adoption of the social model approach by the Convention⁴⁰⁴. Civil society organizations formed a solidarity block regarding some non-negotiable issues (like the universal legal capacity one) (MacQuarry & Laurin-Bowie, 2014), besides the fact that they active participation had an effect on state delegates changing their perception of persons with disabilities as mere recipients of welfare to active participants and subjects of rights (Palacios, 2008).

Another result of the IDC demands, and being also an innovative feature, is that the CRPD establishes an obligation to monitor implementation through national monitoring mechanisms, in addition to international ones (Article 33). Furthermore, the treaty body of the CRPD (the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, the Committee or the CoRPR from now on), the one responsible to interpret the text of the Convention and to monitor its implementation, is made up only by persons with disabilities themselves, what gives an

⁴⁰² There was an increase of civil society involvement during the sessions of the Ad Hoc Committee (AHC): from 30 individual representatives attending the first AHC in 2002, to about 200 individuals attending the second session to a total of almost 500 individuals, mostly persons with disabilities, attending the final round of negotiations. For a detailed description of the content and negotiation process of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, *Vid.*, Sabatello, Maya, and Marianne Schulze, eds., *Human Rights & Disability Advocacy* (Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2014); Kanter, Arlene S., *The Development of Disability Rights Under International Law* (Oxon & New York: Routledge, 2015); and UN Enable, Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities available at: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=22&pid=623> (last accessed 11 June 2018).

⁴⁰³ International Disability Caucus (IDC), was promoted by the International Disability Alliance to become the working network of global, regional and national organisations of persons with disabilities and allied non-governmental organisations (NGOs) to play together as one agent to lobby during the CRPD negotiations. It was articulated as a part during the second session of the AHC. Around 50 organizations made up the IDC, among them the World Network of Users and Survivors of Psychiatry (WNUSP). To know more on the organizations part of the IDC: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhoccom.htm> (last visited 9 March 2019).

⁴⁰⁴ Tina Minkowitz, survivor of psychiatry, lawyer, activist and participant at the drafting negotiations of the CRPD in behalf of WNUSP, expressed this figure during her conference in Barcelona on 18th January 2019 in a conference organized by Salut Mental Catalunya (SMC) which I attended. See the news on the conference on: <https://consaludmental.org/eventos/jornada-derecho-capacidad-juridica-en-salud-mental-43252/> (last visited 9 March 2019).

authoritative character to its decisions, which has shown to strengthen the social model philosophy and to consolidate mental health issues under the disability approach.

In summary, the disability social movement broke with both the traditional status of the State as the main producer and enforcement actor of international human rights law. International law cannot ignore the demands of civil society and the principles of democracy and on this new scenario, transnational social movements, as new subjects of globalization, are necessary agents of a democratized process of law creation. This is a symptom of the future (if not the present) trend on the pathway of international law.

6.1.c. The type of Convention and some formal and substantive disruptions

During CRPD negotiations both the type and model that the Convention should endorse were questioned. On one side, regarding the type of document that it should be, at the beginning three options were suggested (Quinn, 2009a, p. 99):

- a) A substantive human rights treaty, like the CRC. This option was supported by most civil society groups.
- b) A treaty on non-discrimination and disability. This was the proposal of some States delegations during the first session of the AHC.
- c) A hybrid treaty with substantive rights and with a non-discrimination perspective.

At the end, it took the form of the last one. In addition, it transcended most of the traditional human rights formalisms other Conventions are trapped in. Following Mégret (2008):

- I. It transcends the negative/positive rights division. Most rights are formulated in a sense that require both passive and active States obligations: refrainment from intervention but also to take positive steps to an effective entitlement. This is an effect of acknowledging that persons with disabilities suffer structural discrimination and exclusion and that they often have obstacles to exercise their rights due to the diverse social barriers; therefore, refraining from interference would not be sufficient to guarantee, for instance, the right to privacy, the right to be free from abuse and exploitation, or the right to vote.
- II. It transcends the traditional division on civil and political rights and economic, social and cultural rights. The need for an interconnectedness of rights is possibly no more obvious in any other area than in disability issues. Most pre-CRPD instruments, as I noticed, emphasise economic and social factors at the expense of civil and political ones. Despite necessary, and probably particularly necessary for persons with disabilities as a group suffering disproportionate poverty and marginalization as well as often high health or rehabilitation needs, an exceeding bias in favour of these rights had unauthorised and disempowered persons with disabilities as equal civil and political subjects, rendering them in the passive role of welfarist recipients. Contrary, recognizing only civil and political rights will not on its own reduce barriers to

participation and take in consideration needs of persons with disabilities in equal consideration as others.

- III. It transcends the private/public sphere. International human rights norms have difficulties entering the sphere of the rights owed in the private dimension of life. Again, for persons with disabilities this dichotomy has little sense. On one side, because much of the assistance they receive is at home or by close members and because in this context were abuses and rights restrictions take place. States have to acknowledge this reality; therefore, the treaty pushes them to become involved over the lines of the private life: promoting awareness-raising including “at a family level” (Art. 8); and securing freedom from exploitation, violence and abuse, “both within and outside home” (Art. 16); for instance.

To summarize its content, the CRPD contains the classic civil and political rights, as the right to equal recognition before the law (Article 12), the right to access justice (Article 13), the right to liberty (Article 14), the right to be free from torture and inhumane treatment (Article 15), the right to be free from abuse and exploitations (Article 16), the right of the integrity of the person (Article 17), rights to freedom and expression (Article 21), the right to privacy (Article 22) or the right to home and family life (Article 23). It also includes economic, social and cultural rights, such as the right to education (Article 24), the right to health (Article 25), the right to habilitation and rehabilitation (Article 26), the right to work and employment (Article 27) and the right to participation in cultural life (Article 30), among others. Some of these rights had never earlier been recognized in a single provision in other specific UN human rights treaties, as the right to integrity, the right to habilitation and rehabilitation, the right to personal mobility (Article 20), or the right to independent living and community inclusion (Article 19). Others, applying the lens of the general principle of equality and non-discrimination on the basis of disability, had never been interpreted in the way they are today, particularly of our interest Articles 12, 14, 15 and 17.

Consequently, there has been another debate ongoing on the doctrine regarding whether the CRPD had endorsed “new rights” or has just expressed existing ones in a way that guarantees their exercise by persons with disabilities. During negotiations it was agreed that its aim was not to create new rights (Palacios, 2008), and this position was later remarked by the OHCHR:

The Convention does not create any new rights; rather it clarifies the obligations of States in relation to existing civil, cultural, economic, political and social rights” (...) “[w]hile the Convention does not recognize any new rights, the Convention does define with greater clarity the application of existing rights to the specific situation of persons with disabilities” (2007, para. 19-33).

However, some authors had expressed serious doubts regarding whether certain “measures” had actually been recognised as “rights”, for instance universal accessibility (Art. 9); or habilitation and rehabilitation (Art. 26), among others that had never earlier been recognized in any other treaty (Mégret, 2008a; Palacios, 2008). While the two given examples are not

categorised in the text as “rights” *per se*, there is certainly a “right to live independently” proclaimed in Article 19, never endorsed in other texts.

I will not delve into this discussion, but I want to highlight Mégret’s point on the issue (2008a). She categorizes the content of the CRPD as an expression of “the phenomenon of human rights “pluralization”” (2008a, p. 23, commas in the original), which goes further than the superficial analysis of whether the Convention creates new rights. Mégret idea on the “pluralization” of human rights sees the Convention as an attempt to correct the unitarianism of human rights while reflecting the pluralism of humanity: human rights should be guaranteed universally by virtue of being human but specific experiences requires them to be tailored in formulation and scope to make sure their entitlement is not superfluous.

Therefore, for human rights to attend human differences, some notions become so nuclear for a real exercise of rights that are actually a previous condition to the exercise of any right, a kind of “secondary rights” (Mégret, 2008a). This is the case of “accessibility” for persons with disabilities, or “the right to access supports” to exercise legal capacity. In fact, the idea of “secondary rights” is not new in the legal doctrine. Ferrajoli refers to these type of rights as “instrumental or autonomy rights” (2004, p. 40), to point at those rights that allow persons to make their decisions become acts, and acts with legal effects when necessary; therefore, to exercise rights. But, while the legal doctrine has traditionally posed the lack of natural capacity as a limit to legal competence and to carry on acts with legal effects, the CRPD does not limit rights exercise to the capacities to act and decide of the subject. Rather, while acknowledging that persons have diverse abilities to act and to take and to express those decisions, the application of the non-discrimination principle to legal capacity means to transform the way we think about autonomy. While Ferrajoli was considering these rights only in relation to persons able to take decisions and express these decisions on their own, the CRPD endorse the idea of a right to access supports to exercise individual autonomy for being equally recognized before law in legal capacity issues, what actually transforms the classical legal understanding of having capacity (to act) and of individual autonomy.

In conclusion, the CRPD tackles issues that “transcend disability and cut the heart of what we mean to be human”, addressing matters regarding personhood and legal capacity that are considered “probably the most important issue facing the international legal community at the moment” (Quinn, 2010, p. 3). All these disruptive results derive from the adoption of the social model approach and the application of the principle of non-discrimination on the basis of disability to the foundations of law. The maximum expression of this approach to legal capacity and autonomy is endorsed in Article 12, becoming the best representation of the so-called “paradigm shift” on disability (Dhanda, 2014; Elionóir Flynn & Arstein-kerlake, 2014; Quinn, 2010), also known as the “support paradigm” or “the universal legal capacity” paradigm (Series, 2015).

6.2. Endorsement of the social model approach, also for persons with mental health problems and mental health-care?

6.2.a. The social model in the definition of “persons with disabilities”

During the whole negotiations the two models of approaching disability (the medical and the social one) collision and there were earlier strong debates regarding whether the text should be a human rights document or a social development one⁴⁰⁵. The tension between models is not only a terminological distinction on the philosophical approach towards disability, but it conceals deeper conflicts regarding how to approach justice for persons with disabilities: by prioritizing redistribution or recognition, as I developed in Chapter III. In fact, this philosophical issue has huge practical consequences regarding the implementation of a political social agenda.

On this regard, NGOs and some state delegations made it clear that the instrument should reflect the social model of disability (Palacios & Barriffi, 2007). The IDC lobby campaign and its role as an advocacy and education agent on the social model during the whole negotiations highly influenced and safeguarded the final adoption of the social model in the text. Besides being transversally reflected in the content of the provisions and the rights form, it is particularly characterized through the equal recognition of the value of persons with disabilities and in the way to approach the causes of disability (Palacios, 2008)⁴⁰⁶. Despite the CRPD does not define “disability”, the social model approach is clear on the definition of “persons with disabilities” adopted in Article 1:

Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others.

Attending at the definition, the category of persons with disabilities is characterized by two conditions: the functional diversity of the person and its interaction with social barriers. Moreover, the word “include” points at a non-exhaustive list (George Szmukler, Daw, & Callard, 2013).

I would like to bring out two issues on this definition concerning persons with mental health problems and psychosocial disabilities. Firstly, a positive one, that distinguishes between “mental” and “intellectual” impairments, ending up a traditional trend to assimilate intellectual and psychosocial disabilities and their respective differences, needs and claims⁴⁰⁷. Secondly, as

⁴⁰⁵ *Vid.*, Report of the Meeting of Experts on the Comprehensive and Integral International Convention to Promote and Protect the Rights and Dignity of Persons with Disabilities (Mexico city), Doc. A/57/212, 26, June 2002, p. 35.

⁴⁰⁶ For an in-depth analysis on the characterization and shaping of the social model approach in the CRPD, *Vid.*, Palacios, Agustina, *El modelo social de discapacidad...ob. cit.*

⁴⁰⁷ Psychosocial disability was not a very common terminology at the time of the CRPD negotiation. However, it is currently becoming the most prominent one when referring to this type of disability and the preferred one by users and survivors of psychiatry, as it distances from the medical approach towards mental health problems. However, as WNUSP noted, it was not possible to agree on the use of this term

a negative point, it is not a recovery-friendly definition, as the scope is limited to long-term impairments⁴⁰⁸. Does it include all persons with mental health problems and users of mental health services or only persons with long-term mental disabilities?

6.2.b. The impact of the scope of the definition regarding mental health issues

Not adopting a recovery perspective on mental disability is at odds with the application of the social model in mental health issues, because it means endorsing the idea that mental health problems are chronic and non-possible to recovery from, premises from a reductionist medical approach to mental health problems that do not fit in the shift of paradigm towards disability. Identifying long-term mental disability to “mental illness” poses large philosophical and sociological issues resulting from the overlapping and divergences of the disability and the mental health domain (Szmukler et al, 2013).

Besides, excluding episodic or short-periods of mental health problems from the definition also poses conflicts. For instance: Is someone who has intermittent and short-lived episodes of mental health problems excluded from the protection of the Convention? Or being diagnosed with a “mental disorder” from the internationally recognized manuals is sufficient to consider a person to have a disability under the CRPD, when its interaction with society limits its participation? Is the social model of disability, as shaped by the CRPD, adequate to conceptualize mental health problems? Some critical authors with the CRPD think that some persons with mental health problems are excluded from its legal protection and that this is actually discriminatory (e.g. Ramos Pozón, 2016). First discussions on the proposals of the Convention already made emphasis to these concerns⁴⁰⁹. The convergences and divergences between mental health issues and disability issues had not clearly been elucidated in the human rights international sphere yet.

during negotiations, and “mental impairment” was finally used as a term of consensus, disregarding WNUSP advocacy for the use of “psychosocial disability”. Anyway, according to WNUSP persons with “mental impairments”, “includes users and survivors of psychiatry who experience or have experienced experiencing madness and/or mental health problems and/or are using or surviving, or have used or survived psychiatry/mental health services, as well as those of us who are perceived by others as having a mental disability/impairment”. *Vid.*, World Network of Users and Survivors of Psychiatry. (2008). Implementation Manual...ob. cit., p. 9.

⁴⁰⁸ This limitation does not appear in other instruments pre-CRPD relating to disability, which have endorsed a wider definition of its scope including “short-term” or “perceived” disabilities. Most probably, the binding character of the Convention had played a role in the restriction of the definition to avoid widening State’s obligations to an extended group of people.

⁴⁰⁹ During the meeting of Bangkok was suggested that the WHO-ICF definition raised concerns particularly in relation to users and survivors of psychiatry. It was suggested to adopt a social definition acknowledging that disability could be permanent, temporary, episodic and perceived. Moreover, it was stressed that it should be disassociated from individual pathology, including disability as a consequence of discrimination, prejudice and exclusion. *Vid.*, Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities, Compilation of proposals for a Comprehensive and Integral International Convention to Promote and Protect the Rights and Dignity of Persons with Disabilities, New York, 16-27 June 2003. A/AC.265/CRP.13, Add.1 & Add. 2). See at: https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/a_ac265_2003_crp13.htm (last accessed 9 march 2019).

However, several facts and statements point at the inclusion of persons with mental health problems among the recipients of the CRPD, even independently on their categorisation as a “person with a disability”. The Committee had made reiterated statements regarding persons with *psychosocial disabilities*⁴¹⁰ and target those rights that affect users of mental health services in their jurisprudence and General Comments (GC-1; GC-2; GC-6; Guidelines Article 14)⁴¹¹. Besides, WNUSP was an active participant during negotiations⁴¹². In fact, the CoRPD had also widen the scope of the definition of disability when referring to the development of anti-discrimination laws. It states:

Such laws can only be effective if they are based on a definition of disability that includes those who have long-term physical, including psychosocial, intellectual or sensory impairments, and should include past, present, future and presumed disabilities, as well as persons associated with persons with disabilities (...) Anti-discrimination law that is disability-inclusive seeks to outlaw and prevent a discriminatory act rather than target a defined protected group. In that regard, a broad impairment-related definition of disability is in line with the Convention (GC-6, 2018, para. 73.b, emphasis added).

Therefore, despite maintaining the long-term condition, the reference to both *past* and *presumed* disabilities might make the tensions more flexible between an endured condition and a recovery perspective in mental health, as might mean that an impairment does not need to be characterized necessarily by lasting or that it does not need to be a real link between impairment and limitation, but just a presumed one. The latter would also involve that a disability can be based only on discriminative attitudes towards a certain condition; for instance, being discriminated because of having a psychiatric diagnosis.

A flexible approach to psychosocial disabilities is needed in order to make the mental health and disability domains and their particularities compatible. On this line, the United Nations High

⁴¹⁰ Despite the CRPD endorses the term mental impairments, the Committee had referred to persons with mental health problems as persons with psychosocial disabilities in the successive General Comments it adopted, pointing at the psychological and social barriers that hampers equal participation of this group.

⁴¹¹ Regarding its jurisprudence, see: E.g., Concluding observations, Denmark, (CRPD/C/DNK/CO/1), para. 36; Concluding observations, Sweden, (CRPD/C/SWE/CO/1), para. 35, (CRPD/C/SWE/CO/1), para. 35-36; CRPD/C/AUT/CO/1 paras 29-30; Concluding observations, Slovenia, (CRPD/C/SLV/CO/1), para. 32. See also Concluding observations Azerbadjan, (CRPD/C/AZE/CO/1), para. 28-29; Concluding observations, China (CRPD/C/CHN/CO/1), para. 26; Concluding observations, Hungary, (CRPD/C/HUN/CO/1), para. 28; Concluding observations, Peru (CRPD/C/PER/CO/1), para. 29; Concluding observations, Spain, CRPD/C/ESP/CO/1, para. 36; Concluding observations Tunisia, (CRPD/C/TUN/CO/1), para. 25, among others.

⁴¹² WNUSP was represented during negotiations by an international team of users and survivors of psychiatry led by Tina Minkowitz. They participated actively in the negotiations from the first session of the AHC in August 2002. They worked together with MindFreedom/Support Coalition International and other organizations that came from Canada, Denmark, Ghana, Guinea, Guinea, Hungary, Ireland, India, Japan, New Zealand, Nicaragua, Peru, Sweden, Uganda, the United Kingdom, and the United States of America. They helped to create the IDC and actively participated in its governance through their seat on the steering committee. On their Manual of Implementation of the UNCRPD they affirm that they authored and/or coordinated the work of the IDC on some important articles, including Article 12 on legal capacity, Article 14 in liberty, and Article 15 on torture and Article 1 on integrity of the person, among others. *Vid.*, World Network of Users and Survivors of Psychiatry, *Implementation Manual...ob. cit.*

Commissioner for Human Rights (UNHCHR) report of 31 January of 2017 makes a leap forward distinguishing persons using mental health services, persons with mental health conditions and persons with psychosocial disabilities. It defined the last ones as⁴¹³:

(...) persons, who, regardless of self-identification or diagnosis of a mental health condition, face restrictions in the exercise of their rights and barriers to participation on the basis of an actual or perceived impairment. These categorizations may overlap: a user of mental health services may not have a mental health condition and some persons with mental health conditions may face no restrictions or barriers to their full participation in society (UNHCHR, 2017, para. 5).

But these distinction in different groups “should not determine or undermine the protection of their rights recognized under human rights law, including the rights enshrined in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (...)”. Therefore, the UNHCHR seems to be extending the standards of the CRPD to persons with mental health problems and users of mental health services, independently if they are facing any restrictions or barriers and, thus, any actual impairment or disability. Furthermore, as the Committee did, it extends the scope of Article 1 CRPD to include “perceived” impairments. This overarching scope might help conciliating some of the conflicts posed above.

Earlier UN documents had already considered persons with mental health problems under the disability umbrella, but they were often not differentiating them from persons with intellectual disabilities. Or, otherwise, when they did differentiate them, the scope of their content was not covering significant claims for this group (like involuntary compulsion). Issues that were actually legitimated and regulated by other UN instruments considering them a mental health issue (e.g. see the UN Principles). The binding character of the CRPD and a wide and overarching interpretation of its definition supersedes previous instruments that could be tackling the same issues under a mental health perspective. Thus, the CRPD have the potential to highly influence domestic law, which will need to conform to it (Bartlett, 2012b), and to push fundamental changes in mental health care.

On the other hand, despite the CRPD did not finally explicitly prohibited forced compulsion for mental healthcare and treatment on its text body, some CRPD interpretations’ state that the Convention requires the abolition of any laws allowing for detention based on mental health issues (Minkowitz, 2007, 2011) and the Committee has reaffirmed this view on its interpretation documents and States monitoring. For instance, on Concluding Observations to the report of Spain (2011), the Committee recommended⁴¹⁴:

⁴¹³ United Nations High Commissioner for Human Rights, Report on *Mental Health and Human Rights*, 31 January 2017. A/HRC/34/32

⁴¹⁴ On 2019, the second report on Spain repeats this recommendation directly targeting the incompatibility of Article 763 of the Civil Procedure Act [*Ley 1/2000, de Enjuiciamiento Civil*], which allows for deprivation of liberty on the basis of a “mental disorder” that renders the person incapable. *Vid.*, Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Sixth Session 19-23 Sept. 2011, Concluding Observations, Spain, (CRPD/C/ESP/CO/1), 2011; and Concluding Observations, Spain, (CRPD/C/ESP/CO/2-3), 2019. See at: <https://www.ohchr.org/en/hrbodies/crpd/pages/crpdindex.aspx> (last accessed 25 April 2019).

(...) that the State Party: review its laws that allow for the deprivation of liberty on the basis of disability, including mental, psychosocial or intellectual disabilities; repeal provisions which authorise involuntary internment linked to an apparent or diagnosed disability; and adopt measures to ensure that health care services including all mental health care services are based on informed consent of the person concerned (para. 36).

If applied, this will be a shift of paradigm in the history of psychiatry. However, at the moment when the treaty was adopted most national legislations were miles away from conciliating mental health issues and disability issues. Several did not even cover specifically persons with psychosocial disabilities under their definitions of disability in domestic law, others refer to the “psychiatric diagnosis” as the cause of the disability and all have specific legislation or provisions targeting persons with mental health problems and regulating involuntary treatment and confinement⁴¹⁵. A post-CRPD study analysing the incorporation of persons with mental health problems in disability definitions in EU countries found out that most member States include persons with psychosocial/mental disabilities in their disability definitions regarding non-

⁴¹⁵ E.g. of definitions of disability in national laws at the time of adoption of the CRPD:

Hungary - Law on Equalization of Opportunities (1998): “Person living with disability: anyone who is to a significant extent or entirely not in possession of sensory - particularly sight, hearing - locomotor or intellectual functions, or who is substantially restricted in communication and is thereby placed at a permanent disadvantage regarding active participation in the life of society.”

New Zealand- Human Rights Act (1993) (in original language): “Disability, which means: (i) Physical disability or impairment; (ii) Physical illness; (iii) Psychiatric illness; (iv) Intellectual or psychological disability or impairment; (v) Any other loss or abnormality of psychological, physiological, or anatomical structure or function; (vi) Reliance on a guide dog, wheelchair, or other remedial means.”

Panama- Family Code [*Código de Familia*] (1994) (in original language): “Las discapacidades se clasifican de acuerdo a: 1. Deficiencias intelectuales y otras deficiencias psicológicas (retardo mental, disturbios emocionales y enfermos mentales); 2. Deficiencias del lenguaje; 3. Deficiencias del órgano de la audición; 4. Deficiencias del órgano de la visión; 5. Deficiencias de los músculos esqueléticos; y 6. Deficiencias por desfiguraciones.”

Costa Rica- Act on Equality of Opportunities for persons with a disability [*Ley de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad*] (1996) (in original language): “Discapacidad: Cualquier deficiencia física, mental o sensorial que limite, sustancialmente, una o más de las actividades principales de un individuo.”

Ethiopia- Proclamation concerning the Rights of Disabled Persons to Employment (1994): “a disabled person” means a person who is unable to see hear or speak or suffering from injuries to his limbs or from mental retardation, due to natural or man-made causes; provided, however, that the term does not include persons who are alcoholics, drug addicts and those with psychological problems due to socially deviant behaviors.” On this case, the Act expressly excludes from the definition those social deviant behaviors due to psychological problems.

Spain – Act 13/1982, 7 April, of social integration of handicapped [*Law 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos*] in force until 2013, defined handicapped [*minusválido*] as (in original language): “*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.*” Thus, not distinguishing between mental and intellectual disability. Later, on 2006, approved before the CRPD but on the same year, Law 39/2006, 14th December, regarding the promotion of personal autonomy and attention to dependent persons [*Ley 39/2006, de 14 de diciembre, sobre la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas dependientes*], considered the distinction between intellectual and mental disability, despite not on definitory terms.

discrimination legislation (mainly related to employment)⁴¹⁶. However, most also contain requirements to be considered a person with a disability that include the permanency or long-term condition that excludes the person to perform one or more activities or functions that are considered “normal”; which may exclude persons with mental health problems or, at least, poses difficulties to include them from a recovery and social perspective towards mental health issues. So, major changes are needed, in domestic policies, laws and societies, to comprehend and approach mental health issues from a disability-rights perspective.

On this regard, it was possible to reaffirm a right to universal legal capacity (to act), but not to enter a provision explicitly prohibiting forced treatment and intervention, which was a particular demand from WNUSP. Later on, the Committee had interpreted some provisions on this line, but there is strong reticence on States implementation. Mental health issues are still considered separately, as “special cases”. This exception approach popped up also during discussions in the negotiations. For instance, in the preparatory works of the Convention in the Seminar of Quito a specific point on “mental health” was proposed⁴¹⁷, finally not adopted.

⁴¹⁶ The study limits its scope to national laws in the field of non-discrimination and mainly transposing the Employment Equality Directive (2000/78/EC); thus, it is not representative of all laws defining disability. Anyway, the results show that most laws include references to psychosocial/psychiatric/mental disabilities, sometimes referring directly to the “mental illness” diagnostic. Most of these norms are CRPD contemporary. As a matter of example:

Austria- Austrian Federal Disability Equality Act 2006 [*Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz- BGStG*] defines disability as: “the effect of a non-temporary disruption of physical, intellectual or psychiatric functions or of sensory functions likely to impede participation in society. A period expected to last more than six months is deemed non-temporary.” This definition includes disabilities arising from a psychiatric problem that lasts more than six-months.

United Kingdom – Equality Act 2010 states that (original language): a person has a disability if he or she “has a physical or mental impairment, and the impairment has a substantial and long-term adverse effect on [this person’s] ability to carry out normal day-to-day activities”. Despite this definition does not difference between mental and intellectual impairments (and neither includes sensorial ones), the Secretary of State issued a guidance (2010) on the scope of disability stating that it “can arise from a wide range of impairments which can be: (...) learning difficulties; mental health conditions and mental illnesses, such as depression, schizophrenia, eating disorders, bipolar affective disorders, obsessive compulsive disorders, as well as personality disorders and some self-harming behavior; (...)”. Thus, it differences intellectual and mental disabilities, and details certain psychiatric diagnostics which may give place to a disability.

Cyprus- Law on Persons with Disability, includes “mental or psychological limitation permanently or for an indefinite duration which, consider a disability “a mental or psychological limitation permanently or for an indefinite duration which, considering the background and other personal data of the particular person, substantially reduces or excludes the ability of the person to perform one or more activities or functions that are considered normal or substantial for the quality of life”.

⁴¹⁷ *Vid.*, Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities...ob. cit.

To sum up, despite considering persons with mental health problems under the disability international human rights agenda is not an innovation *per se*⁴¹⁸, adopting a disability perspective (based on the social model) to mental health specific issues (traditionally approached by a medical model) is revolutionary and can trigger major changes on mental health practices and, consequently, on attitudes towards persons with mental health problems and on their self-identity. Despite CRPD shortcomings on the scope of Article 1, the treaty has definitely increased visibility of persons with psychosocial disabilities and their needs (De Fuentes, 2016). Furthermore, the civil society movement of (ex)users and survivors of psychiatry are framing their claims under the CRPD as a political and legal tool to bring to the human rights scene the claims that are particular of their experiences. This movement is part of the *politicism* tendency I referred earlier regarding the fight for recognition of mental health users' claims as human rights issues.

However, how far States had committed with the strong political, legal and philosophical premises underlying the Convention regarding mental health issues? How far any consensus achieved during negotiations recognizing demands from the social movement of the survivors of psychiatry and captured in the text of the Convention can overcome reticence from States in the implementation phase? Thus, how far persons with mental health problems can truly broke with cultural imperialism and other results of power imbalances?

6.3. The CRPD shift of paradigm

6.3.a. Legal capacity and autonomy with supports: a general approach

The awoken conscience on the impact of cultural imperialism among disability civil society triggers the discussion regarding how legal capacity should be constructed. Thus, the strong civil society participation in CRPD negotiations brought up deliberations in the drafting process to consider issues that would probably never had come up otherwise by State delegations, resulting on transformations on essential aspects of the legal theory regarding conceptualization of agency and autonomy that challenges entrenched beliefs on human choice and freedom (Dhanda, 2007).

At the core of the so-called shift of paradigm lies the recognition of equality before the law of every person with disability, independently of their capacities. This mandate, expressed in

⁴¹⁸ Tallinn Guidelines included both intellectual disability and persons with mental health problems both under the term mental disability included: "Persons with mental disabilities (mental retardation or mental illness) or multiple disabilities are among the most stigmatized groups of citizens" (para: 42). The Standard Rules states: "The term "disability" summarizes a great number of different functional limitations occurring in any population in any country of the world. People may be disabled by physical, intellectual or sensory impairment, medical conditions or mental illness. Such impairments, conditions or illnesses may be permanent or transitory in nature" (para: 17). Again, I must remark the tendency to approach psychosocial disability from its diagnosis; therefore, from the mental health domain.

Article 12, involves a reconceptualization of legal capacity (including capacity to act)⁴¹⁹ through the lens of the social model and applying the equality and non-discrimination principle to legal capacity issues. This breaks away from medical approaches based on medical assessments of capacity. Article 12 on equal recognition before the law, reads as follows:

1. States Parties reaffirm that persons with disabilities have the right to recognition everywhere as persons before the law.
2. States Parties shall recognize that persons with disabilities enjoy legal capacity on an equal basis with others in all aspects of life.
3. States Parties shall take appropriate measures to provide access by persons with disabilities to the support they may require in exercising their legal capacity.
4. States Parties shall ensure that all measures that relate to the exercise of legal capacity provide for appropriate and effective safeguards to prevent abuse in accordance with international human rights law. Such safeguards shall ensure that measures relating to the exercise of legal capacity respect the rights, will and preferences of the person, are free of conflict of interest and undue influence, are proportional and tailored to the person's circumstances, apply for the shortest time possible and are subject to regular review by a competent, independent and impartial authority or judicial body. The safeguards shall be proportional to the degree to which such measures affect the person's rights and interests.
5. Subject to the provisions of this article, States Parties shall take all appropriate and effective measures to ensure the equal right of persons with disabilities to own or inherit property, to control their own financial affairs and to have equal access to bank loans, mortgages and other forms of financial credit, and shall ensure that persons with disabilities are not arbitrarily deprived of their property.

The first paragraph of Article 12 builds on the CCPR and reaffirms the right of persons with disabilities to be recognized as persons before the law. The second and third paragraph are similarly found in the second paragraph of Article 12 CEDAW, emphasising the right to legal capacity on an equal basis with others and the equal opportunities to exercise that capacity⁴²⁰.

⁴¹⁹ On the following, when referring to *legal capacity* I will be referring both to capacity to stand and capacity to act or to exercise rights as this is the way the CRPD terms it. Actually, endorsement of Article 12 and the universal legal capacity paradigm means a detachment of "capacity to act" from mental capacity; thus, the legal term "capacity to act" would disappear from the legal frame as legal capacity would imply *per se* capacity to act and this would not be possible to be restricted, at least on the basis of a disability. Occasionally, when pointing expressly at one of this dimensions I will use the specific term.

⁴²⁰ Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women, New York, 18 December 1979. Article 15: "1. States Parties shall accord to women equality with men before the law. 2. States Parties shall accord to women, in civil matters, a legal capacity identical to that of men and the same opportunities to exercise that capacity. In particular, they shall give women equal rights to conclude contracts and to administer property and shall treat them equally in all stages of procedure in courts and tribunals. 3. States Parties agree that all contracts and all other private instruments of any kind with a legal effect which is directed at restricting the legal capacity of women shall be deemed null and void. 4. States Parties shall accord to men and women the same rights with regard to the law relating to the movement of persons and the freedom to choose their residence and domicile."

In CEDAW there has been no discussion around *legal capacity* being clear that meant being both a holder of rights and an actor in law. However, it expressly states that any measure aimed or resulting on the restriction of women’s legal capacity is null and void (Article 12. 3 CEDAW). Article 12 CRPD did not achieve consensus to adopt such a clear statement, what would have avoided later dichotomous interpretations and current requests to amend it in this sense (Paul S. Appelbaum, 2019).

This Article has triggered prolific literature interpreting it and analysing both its implications in legal theory and practice because it questions some of the foundations over which current legal systems are built upon and it is not clear what “support in the exercise of legal capacity” (Art. 12.3) implies or how this should be implemented. Anyway, it needs to be read in conjunction with the principle of non-discrimination based on a disability that is transversal to the text and attending at the definition of discrimination of Article 2 CRPD (emphasis added):

Discrimination on the basis of disability” means any distinction, exclusion or restriction on the basis of disability which has the purpose or effect of impairing or nullifying the recognition, enjoyment or exercise, on an equal basis with others, of all human rights and fundamental freedoms in the political, economic, social, cultural, civil or any other field. It includes all forms of discrimination, including denial of reasonable accommodation; (...)

However, as I posed above, consensus regarding the content and meaning of Article 12, and others, was not easily achieved during negotiations and reflects the dichotomous approaches over disability, equality and justice that I have been pointing at throughout the thesis.

6.3.b. Disagreements in the drafting process on Article 12

During negotiations, disability organizations made a great effort to educate and provide access to State delegations regarding the support-decision making model and strongly lobbied for a recognition of universal legal capacity that would not exclude persons with disabilities⁴²¹. WNUSP and Inclusion International (an international non-governmental disability organization that represents persons with intellectual disabilities made up by persons with disabilities and their families) were the strongest advocacies of this right; thus, the most affected ones by the practices of guardianship and curatorship (Melish, 2014). For them this implies a “right to make decisions in one’s own life” and “have those decisions respected” (Elionóir Flynn & Arstein-kerlake, 2014; Inclusion International, 2014; MacQuarry & Laurin-Bowie, 2014). It was regarded for persons with disabilities as a necessary condition to participate in society and develop individual personality. Thus, it turns as a non-negotiable demand (Melish, 2014).

⁴²¹ For a complete analysis on negotiations around Article 12 CRPD, *Vid.*, Dhanda, A. (2014). Legal Capacity in the disability Rights Convention: stranglehold of the past or lodestar for the future? *Syracuse Journal International Law & Comparative*, 34, 429; or consult: Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities, at: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhocom.htm> (last accessed 16 march 2019).

But these organizations also advocated for the recognition of a right to access supports to exercise capacity. Thus, they placed efforts on getting a States compromise that support to the exercise of legal capacity was going to be provided, and that this assistance must not imply a denial of legal capacity to act. WNUSP stated on the third AHC session (2004) that⁴²²:

People may need support in decisions and some people may need a high level of support, but that does not mean a person may be excluded. It is possible to provide assistance without taking away or limiting a person's rights.

Thus, a support must facilitate self-determination in decision-making while respecting autonomy. WNUSP was demanding explicit recognition that assistance should never be imposed on a person who objects to it and that the person who is being assisted retains the ultimate decision-making authority in his or her own life⁴²³. It also opposed mental capacity assessments, considering them a process of discrimination particularly applied to persons with intellectual and psychosocial disabilities because of a social presumption of incapacity. WNUSP also discussed the need for procedural safeguards to assure that support people act on the wishes of persons with disabilities and do not abuse their position. The obligation to create safeguards is stated in paragraph 4 of the Article. And paragraph 5 stresses access to property and equal rights on financial affairs, areas where persons with disabilities had been traditionally substituted on decision-making and discriminated. On this line, IDC supported an Article that ensures: a) the right to make and carry out decisions and life choices according to one's own will; 2) the right to take legally effective actions; 3) the right to represent oneself; and 4) the elimination of barriers to the exercise of such rights, which may require positive measures⁴²⁴.

However, it was hard for States to accept and understand the paradigm on universal legal capacity. There was a recurrent argument that support-decision making models could not address all needs of persons with high limitative capacities and a non-always expressed

⁴²² Third session of the Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities, (26 May 2004), see at: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhoccom.htm> (last accessed 16 march 2019).

⁴²³ WNUSP contribution on the Working Group established by the Ad Hoc Committee meeting on 14 January 2004. See at: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhoccom.htm> (last accessed 16 march 2019).

⁴²⁴ IDC Contribution on the draft text of a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities, Fourth Session of the Ad Hoc Committee, (23 August to 3 September 2004): Draft Article 9: Equal Recognition as a Person before and Under the Law (at that moment current Article 12 CRPD was discussed under Article 9): "States Parties recognize the inherent nature of legal capacity. States Parties further recognize that individuals may make decisions in the context of interdependent relationships as well as independently, and that persons receiving support in decision-making retain their legal capacity, rights and freedoms. To this end, States Parties shall: 1. Recognize persons with disabilities as subjects of rights and obligations before and under the law, on an equal basis with others. 2. Recognize that persons with disabilities have legal capacity identical to that of other persons and shall accord them equal rights and opportunities to exercise that capacity. 3. Recognize that legal capacity may be exercised with support, and to that end: a) provide for legal mechanisms to recognize supported decision-making relationships between individuals, based on one person's expression of trust in another person or persons, and to create and implement advance directives and powers of attorney." See at: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhoccom.htm> (last accessed 16 march 2019).

intention to maintain guardianship institutions (Kanter, 2006). On this line, some of the arguments put forward by States during discussions on the fifth session of the AHC regarding legal capacity, were⁴²⁵:

- a) That substitute-decision making guardianship is actually a form of support (New Zealand);
- b) The need to balance the clashing claims between persons with disabilities that assert their legal capacity and caretakers and families that advocate for substitute-decision making within a model of substituted decision-making (India);
- c) That different types and degrees of disabilities should be differentiated. Under this argument, it was stressed that persons with certain mental disabilities do not have legal capacity to manage financial affairs or appear in court. Syria and others from the Arabic group called for a distinction to be made between types of disabilities based on the degree and nature of the disability and Norway endorsed a similar position, pointing at “serious learning disabilities, developmental disabilities, and major mental illness” which may prevent the person from acting on his own interests and may create a need for protection. However, there were also oppositions to avoid differentiating between type and/or severity of disability, for instance Thailand understood that this approach would reinforce the medical model and, thus, was against the idea of the social model philosophy;
- d) that legal capacity was configured very different in different legal systems. For instance, continental systems do not difference between legal standing capacity and capacity to act, which is a traditional approach from roman civil systems.
- d) that this Article could hamper further ratification because of its contradiction with guardianship laws, which most States have.

Upon a certain moment during negotiations, China, Russia and the Arabic Group lobbied for introducing a declarative footnote to Article 12⁴²⁶. This consisted on a language conceptual explanation that in Chinese, Russian and Arabic, legal capacity includes the capacity to hold rights but not the ability to exercise them. Divergence was so strong around this issue (whether universal legal capacity to act should be recognized to all persons with disabilities and become and indissoluble part of legal capacity) among some State delegations and the disability movements, that there was a point it even jeopardized the whole negotiation. Finally, after pressures from the disability lobby supported by States like Canada and Australia, China and Russia withdraw their support to the footnote and Article 12 was adopted on its current form, introducing an obligation to provide support to exercise capacity (Art. 12.3) and respect the person’s will and wishes, but not adopting some statements of those proposed by IDC (see footnote 251).

⁴²⁵ Fifth session of the Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities, (26 January 2005), see at: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhocom.htm> (last accessed 16 march 2019).

⁴²⁶ Ibid.

However, even those supporting States, like Canada, expressed that there might be scenarios where there is a need for substitution for persons with disabilities. Actually, first draftings on the article where introducing the possibility of legal incapacity and establishing safeguards and guarantees to its use; thus, maintaining the traditional paradigm⁴²⁷. Even though these approaches are not in the final text, the reticence towards a universal approach to legal capacity detach from mental capacity issues were expressed through a high number of reservations and declaration statements from States during ratification⁴²⁸. This is the Article with more reservations and declarations of interpretation from the CRPD⁴²⁹. Bariffi (2014) identifies three types of declarations and reservations to Article 12:

a) *Restricted ones*: those were States frontally oppose to legal capacity to include the capacity to act; thus, opposing the shift of paradigm of the CRPD and refusing it having any legal effect on their national law. This is the case of Syria, Egypt, Kuwait, Poland or Estonia⁴³⁰.

⁴²⁷ Report on the third session of the Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities, (A/AC.265/2004/5), 9 June 2004, established, among other provisions (underlined added): "(...) 3. Only a competent, independent and impartial authority, under a standard and procedure established by law, can find an adult not to have legal capacity. States Parties shall provide by law for a procedure with appropriate safeguards for the appointment of a personal representative to exercise legal capacity on the adult's behalf. Such an appointment should be guided by principles consistent with this Convention and international human rights law, including: (a) Ensuring that the appointment is proportional to the adult's degree of legal incapacity and tailored to the adult's individual circumstances; and, (b) Ensuring that personal representatives take into account, to the maximum extent possible, the adult's decisions, choices and wishes. (Canada), (c) Ensuring regular review of the findings of legal incapacity (Jordan). See at: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhocom.htm> (last accessed 16 march 2019).

⁴²⁸ The following States made a reservation or a declaration of interpretation of Article 12: Australia; Canada; Egypt; Estonia; Georgia; Ireland; Kuwait; Netherlands; Norway; Poland; Singapore; Syria and Venezuela. Mexico and the United Kingdom did reservations that were withdrawn later) and France and Netherlands formulate declarations that were not directly intended to Article 12 but that are intrinsically related to it. Both did declarations of interpretation on "consent" under Article 15 adhering to international norms regarding how to interpret consent in the biomedical field. So, "consent" would apply when: a) a person have capacity to consent; b) persons with no capacity to consent, the consent given by the representative will be applied. Netherlands added that persons with no capacity to consent should be given additional protection measures. To see more: *Vid.*, Bariffi, Francisco, 'El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y sus relaciones con la regulación actual de los ordenamientos jurídicos', 2014, p. 646. See also: https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=IND&mtmsg_no=IV-15&chapter=4#11 (last accessed 17 march).

⁴²⁹ United Nations, Vienna Convention on the Law of Treaties (VCLT), signed at Vienna 23 may 1969, United Nations Treaty Series, 27 January 1980, (Vol. 1155-18233) defines a reservation on Article 2 (1)(d): "(...) a unilateral statement, however phrased or named, made by a State, when signing, ratifying, accepting, approving or acceding to a treaty, whereby it purports to exclude or to modify the legal effect of certain provisions of the treaty in their application to that State." An interpretation clause is not defined in the VCLT, but it is considered to be also a unilateral statement of the State that, despite it does not affect the State legal obligations regarding the provision concerned, it interprets or explain from the State point of view something on the provision that it deems to be unclear.

⁴³⁰ The case of Poland is significative for interpreting exceptions directly related to a "mental illness, mental disability or other mental disorder", both to Article 12 and Article 23.1(a) regarding the right to marriage, for what they require a court's authorization that the "health or mental condition of that person does not jeopardize the marriage, nor the health of prospective children and on condition that such a person has not been fully incapacitated." These requirements are fully against CRPD mandates.

B) *Moderate ones*: those which approve the shift of paradigm of Article 12 but understand that exist exceptional situations when it will not be possible to apply it and the State need to place legal measures to limit a persons' legal capacity (to act). This is the case of some of the States that actually advocated and supported the current form of Article 12 and the shift of paradigm, like Canada, Norway and Australia.

C) *Indirect ones*: those like France and the Netherlands that, despite not opposing Article 12 directly, manifest opposition to related Articles, like provisions regarding consent to research or deprivation of liberty. Thus, at the end, non-accepting the consent of persons with disabilities under certain circumstances have as an effect that persons with disabilities will not be able to exercise their rights in those situations, being a *de facto* restriction of capacity to act that is against the essence of Article 12.

I would add that there is another type of declaration: the one expressed by Venezuela and México (the latter finally withdraw it later on time). Both reaffirmed that they were determined to protect the rights and dignity of persons with disabilities; so, in case of conflict between Article 12 and domestic legislations the provisions that could better protect persons with disabilities ensuring their well-being and integral development would be applied. Despite not directly opposing Article 12, it is opening up the possibility to interpret national law as being more favourable than Article 12 and to continue applying guardianship measures among other measures. International norms validly celebrated and ratified prevail over any norm on the internal system; thus, this declaration is a non-sense one attending both at the legal hierarchy system and at the fact that international human rights norms are always considered to establish the higher standards.

In conclusion, despite a mid-term language was agreed on Article 12, not plenty adopting neither IDC position nor the more restrictive one from some States, the latter are imposing their particular narrower interpretations regarding Article 12 over early negotiated and agreed concepts in the drafting negotiations through reservations and declarations, and also during the legal implementation process as I will point at later on. From an international law perspective, it should be questioned whether reservations to Article 12 are valid attending at the core significance of this Article for the object of the full text⁴³¹.

6.3.c. Content and obligations deriving from Article 12

The majority of the legal doctrine endorses a need to an increased adoption of the support paradigm, but not all approve or agree on an absolute interpretation of Article 12 that leaves no

⁴³¹ United Nations, Vienna Convention on the Law of Treaties... ob. cit. Article 19 provides that a reservation cannot be against the object and purpose of the treaty (underline added): "Article 19. FORMULATION OF RESERVATIONS: A State may, when signing, ratifying, accepting, approving or acceding to a treaty, formulate a reservation unless: (a) The reservation is prohibited by the treaty; (b) The treaty provides that only specified reservations, which do not include the reservation in question, may be made; or (c) In cases not falling under sub-paragraphs (a) and (b), the reservation is incompatible with the object and purpose of the treaty." If evidenced that Article 12 is central for the object and purpose of the treaty, those reservations should be questioned. It should also be deeper analyzed whether Article 12 might constitute a self-executing or non-self-executing clause. However, these are different matters that are not object of this analysis.

place to occasional substitute decision-making. Article 12 binary interpretations reflects the dichotomous and irreconcilable positions of the negotiations. The CoRPR interpreted the provisions on its General Comment nº1 (GC-1, 2014)⁴³², adopting an absolute approach to Article 12 aligned with disability organizations. Both Inclusion International and WNUSP interpreted Article 12 to include both the capacity to have rights and the capacity to act and the purpose of abolishing and replacing guardianship with support systems⁴³³. And most legal human rights-oriented scholars interpret the content and obligations derived from Article 12 fully adopting and developing the CoRPD interpretation. From the diverse approaches that we can find among the proponents of CoRPR GC-1 and the universal legal capacity paradigm, there is a general agreement that Article 12 includes obligations to adjust legislation, policies and practices in order to⁴³⁴:

⁴³² *Vid.*, United National Committee on the Rights of Persons, *General Comment nº 1 (2014), Article 12: Equal recognition before the law*, (CRPD/C/GC/1), 2014. See at: <https://www.ohchr.org/en/hrbodies/crpd/pages/crpdindex.aspx> (last accessed 19 march 2019).

⁴³³ Inclusion International adopted at its General Assembly on 2008 a Position Paper on Key elements of consensus that should have a supported decision-making system. WNUSP adopted its position on 2008 Implementation Manual for the UNCRPD. *Vid.*, respectively, Inclusion International, *Key Elements of a System for Supported Decision-Making: Position Paper of Inclusion Europe*, 2008. See at: <https://inclusion-international.org/supported-decision-making-position-paper/> (last accessed 19 march 2019); and World Network of Users and Survivors of Psychiatry, *Implementation Manual for the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, 2008, p. 3. See at: <http://www.wnusp.net/index.php/crpd.html> (last accessed 19 march 2019).

⁴³⁴ Among the main English and Spanish literature analysing Article 12 from a human rights perspective, *Vid.*, Dhanda, A. (2014). Legal Capacity in the disability Rights Convention: stranglehold of the past or lodestar for the future? *Syracuse Journal International Law & Comparative*, 34, 429-462; Dhanda, Amita, 'Conversations between the Proponents of the New Paradigm of Legal Capacity', *International Journal of Law in Context*, 13 (2017), 87–95; Flynn, Eilionóir, and Anna Arstein-kerlake, 'The Support Model of Legal Capacity : Fact, Fiction , or Fantasy ? The Support Model of Legal Capacity : Fact , Fiction , or Fantasy ?', 32 (2014); Cuenca Gómez, Patricia, 'El sistema de apoyo en la toma de decisiones desde la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: Principios generales, aspectos centrales e implementación en la legislación española', *Revista Electrónica de Derecho de La Universidad de La Rioja*, 10 (2012), 61–94; Barranco, María del Carmen, Patricia Cuenca, y Miguel Ángel Ramiro, 'Capacidad jurídica y discapacidad: el Artículo 12 de La Convención de derechos de las personas con discapacidad', *Anuario Facultad de Derecho*, 2012, 53–80; Bariffi, Francisco, 'El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y sus relaciones con la regulación actual de los ordenamientos Jurídicos', 2014, 646; Arstein-Kerslake, Anna, and Eilionóir Flynn, 'The Right to Legal Agency: Domination, Disability and the Protections of Article 12 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities', *International Journal of Law in Context*, 13 (2017), 22–38; Arstein-Kerslake, Anna, 'An Empowering Dependency: Exploring Support for the Exercise of Legal Capacity', *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2014, 1–16; Croucher AM, Rosalind F, 'Seismic Shifts-Reconfiguring "Capacity" in Law and the Challenges of Article 12 of the UNCRPD', *International Journal of Mental Health and Capacity Law*, 2016, 7–16; Dinerstein, Robert, 'Implementing Legal Capacity Under Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The Difficult Road From Guardianship to Supported Decision-Making', *Human Rights Brief*, 19 (2012), 8–12; Gooding, Piers, 'Navigating the "Flashing Amber Lights" of the Right to Legal Capacity in the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities : Responding to Major Concerns', *Human Rights Law Review*, 15 (2015), 45–71; Michael Bach, *The Right to Legal Capacity under the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Key Concepts and Directions from Law Reform*, 2012; Owen, Gareth S., Fabian Freyenhagen, Genevra Richardson, and Matthew Hotopf, 'Mental Capacity and Decisional Autonomy: An Interdisciplinary Challenge', *Inquiry*, 52 (2009), 79–107; Inclusion International, 'Key Elements of a System for Supported Decision-Making: Position Paper of Inclusion International', 2008; Quinn, Gerard, 'Personhood and Legal Capacity', in HPOD Conference in Harvard Law School (Cambridge, 2010), p. 22;

a) *Discard notions of legal incapacity based on “mental capacity”.*

As Series describes, the “[e]merging new model of legal personality and legal capacity (...) entirely divorces legal capacity from “mental capacity” approaches” (Series, 2015, p. 80 [sic]). Consequently, legal capacity appears as a non-derogable right, an absolute right once a person gains adulthood. Thus, the idea is to approach legal capacity as an universal entitlement (Dhanda, 2007). But the new model does not deny that persons have diverse natural abilities to take decisions (GC-1, 2014). Rather, and applying the equality and non-discrimination principle, a diverse capacity to form and/or express the will and preferences of a person or another type of disability or alleged disability does not result on a restriction of the capacity to act and exercise rights, rather on the entitlement of access to the necessary supports to exercise legal capacity. As we know, throughout time legal capacity has been extended to more groups and persons reminding nowadays “mental competence” or natural capacity as a seemingly insurmountable obstacle, what I have identified as the *capacities and rationality dogma*.

From a conceptual perspective, Browning and others point at a third conceptualization of legal capacity (opposed to the traditional all or nothing approach and the CRPD universal approach), which they referred as the *continuum* approach. This perspective focus on legal agency instead of legal standing. It recognizes that a person’s ability to act within a legal framework is not static but can change over time in accordance with personal experiences, contextual factors, etc. This approach denies legal capacity as a universal attribute, therefore, despite adopting a flexible and environmental-based approach, considering a social model approach to the ability to take decisions, it still understands that sometimes substitute-decision making will be needed because the person will not be able to have agency even with all the required support (Browning, Bigby, & Douglas, 2014).

Probably the biggest debate around universal legal capacity is whether it imposes an absolute impossibility on the State to interfere in a persons’ autonomy. Well known is that maximising the freedom of the individual is a premise of a libertarian stance where freedom can only be restricted if its exercise cause harm to others. Harm to oneself is not contempt under this approach as a sufficient element for intervention when it is directly linked to a disability. As more libertarian the State, less intervention in cases of risk of self-harm is legitimate. Otherwise, interventions are usually justified under the arguments of vulnerability or being in need of protection, what has led to an overprotection to persons with disabilities undermining their individual autonomy and legal capacity but not being effective on preventing and protecting against abuse and neglect (Bach & Kerzner, 2010).

The challenge is to adopt a disability-neutral framework that permits States to protect persons in high risk of suffering harm which are not based on mental capacity or other disability-specific elements, thus, that can be apply on “equal basis” to all. Authors who explore ways of adopting

Morrissey, Fiona, ‘The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A New Approach to Decision-Making in Mental Health Law’, *European Journal of Health Law*, 19 (2012), 423–40; de Bhailís, Clíona, and Eilionóir Flynn, ‘Recognising Legal Capacity: Commentary and Analysis of Article 12 CRPD’, *International Journal of Law in Context*, 13 (2017), 6–21.

a neutral disability framework express a preference for the self-harm principle applied proportionally to permit this interference, independently on disability-elements (Bach & Kerzner, 2010; Eilionóir Flynn & Arstein-Kerslake, 2017). A well-known proposal on this sense is the one developed by Bach and Kerzner in Canada for the Law Commission of Ontario where they would justify intervention on a “situation of serious adverse effects”, focusing on the outcome rather than on non-concrete experiences such as *abuse* and *neglect* or on *alleged risk*. They define a “situation of serious adverse effects” from a neutral framework when the person, as a result of his/her actions (Bach & Kerzner, 2010, p. 133):

- a) Experiences loss of a significant part of a person’s property, or a person’s failure to provide necessities of life for himself or herself or for dependants; or
- b) Experiences serious illness or injury, and deprivation of liberty or personal security; or
- c) Has threatened or attempted or is threatening or attempting to cause physical and/or psychological harm to himself or herself; or
- d) Has behaved or is behaving violently towards another person or has caused or is causing another person to fear physical and/or psychological harm from him or her.

Still, the question will remain regarding which are the State interventions that will follow “situations of serious adverse effects”. Because if the State intervention adopts the form of compulsory care such as forced medication in detention, this would have little sense except if the person does have a mental health problem; thus, we would still be breaching Article 14 of the CRPD (regarding deprivation of liberty based on a disability), and consequently Article 12 CRPD, because the mental health condition will be the factor triggering the intervention, and it will disproportionately affect persons with psychosocial disabilities. Probably the most problematic conflict of interests arise in the context of suicide prevention where the protection of life is at stake. I am not going to delve into this ethical and legal conflict in here, but I am coming back to this issue in the analysis of some ECtHR case law⁴³⁵.

To sum up, legal capacity dissociated from mental capacity and interpreted from an equality disability-based approach means that any person with a disability, any type of disability, and independently of their natural capacity has the right to access supports to exercise their rights and cannot be deprived of their legal capacity because of their impaired or diverse mental capacity. Supports will depend on natural capacity and on the needs of the person; thus, the CRPD is not ignoring a reality: people have different ways and abilities of forming and expressing their will and preferences and people have different abilities to transform their will and preferences into acts.

But these diverse personal abilities cannot result on a restriction of rights. Rather, any person with any abilities is entitled to be treated equally before the law. What means: Firstly, the right to be recognized as an equal and to have their legal capacity recognized. Secondly, if their diverse abilities does not permit him/her to form and/or express their will and preferences or does not able him/her to transform his/her will and preferences into acts attending at an individualist model of agency, without others interference, the State has an obligation to provide

⁴³⁵ See Chapter VI.

him/her access to the necessary supports to be able to exercise his/her autonomy (both to form and express his/her opinions and to transform his/her wills and preferences into acts).

b) *Replace capacity-assessment tests with disability-neutral practices regarding the exercise of legal capacity.*

Mental capacity assessments (MCA) might not have the direct purpose to restraint persons with disabilities rights, but they often have the effect of doing so⁴³⁶. We can divide MCA depending on to whom they are applied to: Those that are applied on the basis of an impairment or a certain diagnostic and those that are apparently neutral as they do not condition application to a certain diagnostic or previous impairment. The first would be considered directly discriminatory and the second might be found indirectly discriminatory at the light of the CoRPD.

On the first case, a MCA will be applied on the grounds of a disability or an alleged disability and often will have as a result the restriction of rights or the limitation or denial of its exercise and the imposition of a substitute-decision maker. Thus, it will not be aligned with the philosophy and purpose of the CRPD, opposing Article 12 and 5 (on equality and non-discrimination), as would be only applied based on disability-specific conditions⁴³⁷.

On the second case, an apparently neutral norm would apply a functional test to any person indistinctively to his/her diagnostic condition to determine his/her capacities. But the determination will still be based on normative parameters that the person should comply with. This apparently neutral test would allow for denying legal capacity to any individual that would seem not to understand the nature and consequences of his/her actions. But, in fact, it would have a disproportionate effect over persons with certain disabilities, particularly mental, cognitive and intellectual disabilities. Because the *normality* parameters would still be exclusionary. In effect, the mere appliance of a MCA, today based on functional capacity

⁴³⁶ Mental capacity assessments (MCA) has particularly evolved linked to the theory of consent regarding treatment and medical interventions and are based on the idea that a person's mental capacity to decide [*competencia mental*] can be determined. But the way this is delimited changes over time. On 1977, Roth, Meisel and Lidz, affirmed that "capacity" was a social and legal concept, and not merely a psychiatric or medical one. So, this concept has evolved entrenched and influenced by the three fields of knowledge: by legal and jurisprudential developments (beginning in American courts in the 70s and 80s), by social attitudes and by changes on medical ethics and scientific advances. The theory on capacity, regarding consent to treatment in this case, has been identified with: a) the capacity to evidence a choice; b) to the *reasonability* outcome of a choice; c) to taking a choice based on *rational* reasons; d) and/or to the ability to understand the risks, benefits and alternatives; a combination of them all or some of them. *Vid.*, Roth, Loren H., Alan Meisel, and Charles W. Lidz, 'Tests of Competency to Consent to Treatment', *American Journal of Psychiatry*, 134 (1977), 279–84. The capacity tests of the theory of consent are the ones used by MCA to decide on legal capacity. I have further analysed the issue of competence in Chapter IV.

⁴³⁷ E.g. The Mental Capacity Act (2005) of the United Kingdom establishes that (Art. 2): "a person lacks capacity in relation to a matter if at the material time he is unable to make a decision for himself in relation to the matter because of an impairment of, or a disturbance in the functioning of, the mind or brain" (...) either temporary or permanent. Thus, a lack of capacity is established after the verification or assertion of a current diagnostic. The Spanish Civil Code (1983) also establishes the diagnostic requirement (Art. 200): "Son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impiden a la persona gobernarse por sí misma" [*Incapacitation causes are persistent illnesses or deficiencies physical or psychic that prevent the person to be self-governing*].

assessments, is considered discriminatory by the CoRPD approach on Article 12 and 5, because the mere construction of the functional test is discriminatory⁴³⁸.

Seriously considering *non-discrimination on the basis of a disability* means that applying a MCA, directly based or not on disability grounds, but which has the aim or result to restrict legal capacity and impose a substitute decision-maker on the basis of a person's disability or disproportionately to persons with disabilities, impairs or nullifies the exercise of rights on an equal basis with others. Thus, it is considered a discriminatory practice.

c) Replace the substitute decision-making paradigm with support decision-making, in theory and practice.

Attending at the Committee's interpretation (GC-1, 2014) this means eliminating any form of imposition of substitution of decisions such as guardianship, conservatorship and mental health laws that allow for forced treatment and detention. These regimes can take several forms, but the Committee identifies several common characteristics (GC-1, 2014, para. 27): a) they remove legal capacity from the person concerned (even when is in respect of a single decision); b) they are or can be appointed by someone different from the person concerned and can be imposed against his/her will; and c) decisions made by the substitute decision-maker are based on what is believed to be in the "best interest" of the person affected, but not on his/her will and preferences.

Regimes with these characteristics should be wholly replaced by support decision-making ones⁴³⁹. The Committee identifies support as "a broad term that encompasses both informal

⁴³⁸ E.g. The Assisted Decision-Making (Capacity) Act 2015 in Ireland, adopts a functional construction of capacity delinked to any previous existing condition. Art. 3 (underlined added): "Person's capacity to be construed functionally 3. (1) Subject to subsections (2) to (6), for the purposes of this Act, a person's capacity shall be assessed on the basis of his or her ability to understand, at the time that a decision is to be made, the nature and consequences of the decision to be made by him or her in the context of the available choices at that time. (2) A person lacks the capacity to make a decision if he or she is unable— (a) to understand the information relevant to the decision, (b) to retain that information long enough to make a voluntary choice, (c) to use or weigh that information as part of the process of making the decision, or (d) to communicate his or her decision (whether by talking, writing, using sign language, assistive technology, or any other means) or, if the implementation of the decision requires the act of a third party, to communicate by any means with that third party. (3) A person is not to be regarded as unable to understand the information relevant to a decision if he or she is able to understand an explanation of it given to him or her in a way that is appropriate to his or her circumstances (whether using clear language, visual aids or any other means). (4) The fact that a person is able to retain the information relevant to a decision for a short period only does not prevent him or her from being regarded as having the capacity to make the decision. (5) The fact that a person lacks capacity in respect of a decision on a particular matter at a particular time does not prevent him or her from being regarded as having capacity to make decisions on the same matter at another time. (6) The fact that a person lacks capacity in respect of a decision on a particular matter does not prevent him or her from being regarded as having capacity to make decisions on other matters. (7) For the purposes of this section, information relevant to a decision shall be construed as including information about the reasonably foreseeable consequences of— (a) each of the available choices at the time the decision is made, or (b) failing to make the decision."

⁴³⁹ Some authors difference support decision-making from facilitated decision-making. This difference emerge from the Canadian model of support decision-making that distinguishes between three legal status: legally independent status; supported status and facilitated status. The latter would apply when

and formal support arrangements, of varying types and intensity” (para. 17). It understand that it may imply that a person with a disability chooses a trusted person to assist him/her in exercising legal capacity, or may take the form of peer support, or advocacy, or assistance with communication, or may include an advance directive, or measures relating to universal design or accessibility, or may englobe the development of diverse, non-conventional forms of communication, among any other imaginable types of measures or assistances (either coming from a human, an animal or a device) that might serve as a support. Supports can be directed towards two dimensions of autonomy: acting autonomy and volitive autonomy.

- I. Acting autonomy: This is the one that tackles mainly physical and sensorial barriers hampering the transformation of thoughts and wishes into acts.

To assist a person to transform a thought and will into an act may take the form of personal assistance or technological assistance, for instance to support a person with a physical disability that has severely reduced mobility to carry out what he/she wants to. Not so long before, and still happening in some places, persons with physical and sensorial disabilities were (are) placed under guardianship and imposed a substitute-decision maker.

Assistance to persons with physical or sensorial disabilities are quite developed particularly in western countries as often they depend on access to technology, but not only. They can take diverse forms as a personal assistance, a dog guide or a device to be able to write in Braille. These forms of assistance have allowed people to overcome obstacles to exercise their rights independently, at the time that has expanded the limits on the exercise of legal capacity. Most persons with physical or sensorial disabilities are not being legally incapacitated nowadays.

- II. Volitive autonomy: This is the one that affect decision-making and can be addressed either through preventive decisions or consubstantial ones.

Preventive forms of exercising autonomy are generally more developed in legal systems than consubstantial ones. Preventive assistance to volitive autonomy permits the person to manifest his/her will on a moment of full capacity expecting that will to enter into force of gain effect when he/she loses capacity to decide. These forms of preventive assistance to autonomy may consist on powers of attorney or advance directives, among others. Most national legal systems already established these kind of supports. For instance, in the Spanish legal system both preventive representative powers [*poderes preventivos o mandatos preventivos*] (similar to the power of attorney) and advance health directives can be adopted⁴⁴⁰.

support decision-making is not sufficient and might take the form of a representative that must base its decisions on the “best interpretation” of the persons’ wishes and preferences when these are impossible to know exactly. *Vid.*, Bach, Michael, and Lana Kerzner, *A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity: Advancing Substantive Equality for Persons with Disabilities through Law, Policy and Practice* (Toronto, 2010)

⁴⁴⁰ Law 41/2003, November 18, of patrimonial protection of the persons with disability and of modification of the Civil Code, of the Law of Civil Procedure and of the Tax Norm for this purpose [*Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las persoans con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuicimianeto Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad*] modified the Civil Code to introduce the possibility that the preventive mandate given when

Consubstantial forms of assisting volitive autonomy are generally less developed at law and may be more prevalent in the practice in informal networks of assistance. But they are the ones that poses higher ethical and legal conflicts. They consist on assisting a person to form and express a will. On this sense, it is important to distinguish support-decision making for any type of ordinary act, and support-decision making regarding the exercise of legal capacity. Not every act that we carry out in life is legally relevant. Indeed, some authors think that Article 12 refers only to those acts with legal effects (Arstein-Kerslake & Flynn, 2017; de Bhailís & Flynn, 2017), and these are certainly those that are more questioned and raised more concerns to the doctrine. However, some people with severe disabilities will need consubstantial support decision-making both for exercising acts with legal effects and for exercising no legally significant acts, for instance deciding what to wear or what to eat. Barriers to this type of decisions happen most often in institutionalizing settings, but not only, also at home or under a care relation in the community.

For instance, what might seem such a trivial decision as choosing meals and clothes, which sometimes might not imply any legal act (other times will imply a legal transaction, as buying them), is part of deciding how we identify ourselves, how much importance we give to close produced food choices for example will depend on our ideas on the environment and health; or deciding what we wear might depend on our life style and personal identification. On this line, exercising legal capacity is a matter of actively engaging oneself on rights and obligations, but not only. It is also a matter of deciding how much interference we permit to our rights and spaces of freedom. On Quinn's words, legal capacity "enables persons to sculpt their own legal universe" and "opens up zones of personal freedom" (2010, p. 10). Thus, support-decision making is obviously linked to acts that have direct legal effects, but is also linked to intimate spaces of personal freedom and how we manage them, which might not be directly related to acts with legal effects but that are an exercise of rights. For instance, choosing meal and clothes is an exercise of a right to independent living (Article 19).

Thus, if we approach Article 12 holistically and read it in conjunction with the rest of the text and its underlying philosophy, often support-decision making will not be directly aimed at

legally competent subsists on case of legal incompetence (Arts. 223 and 1732 CC) and the possibility to choose a guardian for future incompetence. Anyway, both preventive mandates have limitations. The Catalan Civil Code is clearer on this point, establishing the possibility to give a preventive mandate whose effects begin when the circumstances established by the person take place (art. 222.2 CCc).

Health advance directives are established in Law 41/2002, of November 14, basic regulatory of the autonomy of the patient and of rights and obligations in matter of information and clinical documentation [*Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*] (Art. 11) and in the Catalan Law 21/2000, of December 29, on information rights concerning the health and autonomy of the patient, and clinical documentation [*Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica*] (Art. 8). Later on time, each Autonomous Community in Spain had adopted laws that establishes advance directives in health settings.

Regarding supports to decision-making, the Colombian law project to reform legal capacity and supports provides for the possibility to give advance directives in health, personal matters or financial matters, among others. Thus, it opens up the possibility to make this instrument more flexible to use it to decide in advance regarding all matters of life. *Vid.*, Law Project nº 027/2017 regarding the regime for the exercise of legal capacity of persons with disabilities from adult legal age [*Proyecto de Ley nº 27/2017 por medio del cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad*].

exercising an act with legal effects, but on reaffirming the persons' legal agency to take autonomous decisions on any matter on life, because any matter of life is an exercise of legal agency and an act aimed to advance personhood and develop one's own personality.

Independently on the scope that we apply to the notion, support decision-making is not a new concept, despite it needs to be delimited. These types of supports already exist under different forms and names and in many contexts, but they cohabit with substitute-decision making systems and often are an alternative way to formal systems based on substitute-decision making, but not always. The theoretical frame of the concept is first developed in Canada in the late 1980s and early 1990s. Thus, it is not surprising that the first clear articulated principles of support-decision making were established by the Canadian Association for Community Living (CACL) in 1992. On their report they already adopted the idea that guardianship legislation was based on a misconception that autonomy could only be exercised independently.

Arstein-Kerslake and others (2017) explain that the Canadian support-decision making model was based on some assumptions and principles, including: all adults have the right to self-determination and the right to make decision affecting their lives with the support of a person of their choosing; everyone has a will and is capable of making choices; and the law must recognise the support provided and not discriminate on the basis of perceptions of mental capability. Different entities further developed these principles to build on real systems of support. Among others, the Law Commission of Ontario (LCO) and the Institute for Research and Development on Inclusion and Society (IRIS), both in Canada. They distinguished three types of supports depending on its aim:

- A) Supports to assist in formulating one's purposes, to explore the range of choices and to make a decision;
- B) Supports to engage in the decision-making process with other parties to make agreements that give effect to one's decision, where one's decisions requires this; and
- C) Supports to act on the decisions that one has made, and to meet one's obligations under any agreements made for that purpose.

Attending at these objectives, they identified six possible types of supports: life planning, independent advocacy; communicational and interpretive support; representational support; relationship-building and administrative. Consequently, depending on both the abilities of the person and their needs, and to go away from the traditional binary between legally capable/legally incapable, they distinguish three status: a) legally independent status; b) support-decision making status; c) facilitated decision-making status⁴⁴¹.

⁴⁴¹ *Vid.*, Canadian Association for Community Living (CALC) Taskforce Report on Alternatives to Guardianship (1992); Bach, Michael, *The Right to Legal Capacity under the UNCRPD: Key Concepts and Direction of Law Reform* (Toronto: Institute for Research and Development on Inclusion and Society (IRIS), 2009); Bach, Michael, and Lana Kerzner, *A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity: Advancing Substantive Equality for Persons with Disabilities through Law, Policy and Practice* (Toronto, 2010).

There are also practical and legal experiences on formal consubstantial support-decision making models in Sweden⁴⁴² and Germany⁴⁴³ beginning around the 90s. Both abolished legal capacity restrictions and guardianship, with some exceptions when one can legally take decisions on behalf of another person even against their will.

Other countries also introduced figures before the CRPD was adopted that pretended to distance themselves from more invasive forms of substitute decision-making such as guardianship. But these support figures coexist with guardianship ones or are usually themselves a mixed approach between support-decision making and exceptionally substitute-decision making. For instance, on 2000, in British Columbia (Canada), the Act of Representation Agreements pass with the aim to provide an alternative to curatorship or tutorship and to permit persons to plan their own future. Representation agreements consist on legal plans that establishes to whom a person gives powers to assist him/her in specific issues (legal, personal, medical, etc.)⁴⁴⁴. Another experience is the Italian case, which has a legal system more similar to the Spanish one, where the Italian legislator adopted the figure of the *Amministrazione di Sostegno* in 2004⁴⁴⁵. Anyway, both in Canada and Italy, these figures coexist with guardianship regimes.

⁴⁴² Stanley S. Herr explains that in Sweden there are two support-decision making figures, the “God Man” and the escort person. Both are hired by the person with disability. The “God Man” can act as a kind of a power of attorney and cannot act without the person’s consent; indeed, the person with disability does not loss his/her legal capacity when appointing the support. It is a tailored figure that can both represent the person or just supervise or give support on financial matters or others. In spite that Sweden keeps a figure that can be imposed to the person (the administrator), this does not result on limiting the persons’ capacity to act; thus, Sweden had already abolished restrictions on legal capacity based on disability grounds in the 90s. *Vid.*, referred by Amita, D. (2007). Legal capacity in the disability rights convention: Stranglehold of the past or lodestar for the future? *Syracuse Journal International Law & Comparative*, 34, 429–462, p. 434.

⁴⁴³ Volker Lipp, explains how Germany reformed its law on the legal protection of adults to abolish the former guardianship system and replace it by a new one called *Betreuung* (could be translated as “assistant”). Incapacitation is not possible anymore in Germany, with some exceptional limitations on legal capacity. The *Betreuung* is not a guardian, and even though he/she represents the person he/she has the task to advise and assist the adult limiting interference with the adult’s autonomy as much as possible and only representing the adult as a last resort measure. It is time limited to seven years. Moreover, the adult generally retain his/her legal capacity; except for those rare occasions when a real danger exists to the adult, which might harm himself/herself or his/her assets. Then, the court can restrict the legal capacity of the adult regarding specific financial affairs listed in the order, which will need the consent of the *Betreuung* to enter the specific legal act listed. Thus, the court has the power to limit the legal capacity of the adult, only to financial affairs and only to the specified ones. Volker Lipp affirms that these are exceptional cases (amounting to 5-6% of all cases). On the other hand, if there is a situation of “natural incapacity”, an act or a specific transaction can be made invalid, equally as with the rest of the persons. *Vid.*, Lipp, Volker, *Legal Protection of Adults in Germany – An Overview* (2016).

⁴⁴⁴ The most similar figures to the Representation Agreements in the Spanish legal system would be the preventive powers/mandates (art. 223 CC).

⁴⁴⁵ On January 2004, Act nº 9 on the assistance administration is introduced in Italy [*Legge nº 9, Gennaio 2004, nº 6* the *amministrazione di sostegno*] is introduced. The person who is going to develop the faculties of administrator is primarily chosen in advance by the person concerned, or subsidiarity by the court. This support figure can actually have representative faculties, but the person concerned preserves his/her legal capacity generally, except for those acts that are expressly and exclusively attributed to the administrator or when its assistance is required to consider an act with legal effect. The Act expressly reminds that the beneficiary can always realize acts with legal effects.

The biggest concern, then, is not how to establish support decision-making legally, as we count with interesting experiences worldwide, but rather how to absolutely replace substitute-decision making with supported one. A metaphysical concern to be solved is that the support paradigm raises difficult metaphysical questions about “ownership” of a decision (Series, 2015). On their side, private law experts are concerned about its impact on the foundations of legal traffic.

d) Replace the best interest criteria with a will and preferences criteria

To replace the best interest criteria that usually guide substitute-decision making with a will and preferences criteria is a natural consequence of the support-decision making paradigm shift. The support is a tool for the person to be able to exercise his/her will and preference; hence, to exercise autonomy. The best interest criteria is a traditional approach from a paternalist system. It consists on a subjective interpretation of a third person regarding what is the “best” for the concerned one; disregarding his/her will and preferences. Because people do not always choose to do what is alleged to be in their best interest, neither what is conceived as a more rational decision. The “best” reflects and option and is not free from judgements of value.

As we know, in the judicial practice the best interest criteria prevails when considering rights conflicts that affect minors or persons with mental or intellectual disabilities. This concept has been object of a lot of doctrinal attention regarding minors, and less regarding adults with difficulties to decide, to whom has been extrapolated the same doctrine, -again equating their situations and infantilizing them.

The “best interest” concept is presented as an objective criterion but is a highly subjective one. Ravetllat Ballesté (2013) explains that any judge, even when acting with their best intention, cannot escape their own convictions and prejudices; thus, with a diverse degree of consciousness they will confront the situation and value the “interest” from a personal vital and ideological lens. This might lead to decisions with a high degree of arbitrariness. Indeed, the concept is measured in terms of well-being and concretized in actions that benefits the concerned person, in contraposition with those that might harm him/her (Dolz-Lago, 1992). However, also well-being is a highly subjective notion, as depends on a persons’ values and preferences. There is a third notion usually linked to the “best interest” criteria: the free development of personality (Ibid, 1992)⁴⁴⁶.

If “best interest” has to enable the free development of personality, and if we place this notion at the core as I have argued that we need to do to reinterpret the foundational principles⁴⁴⁷, the core interest needs to be reinterpreted to shift well-being for ability to exercise rights. Thus, the person needs to be able to exercise his/her rights based on his/her will and preferences to freely

⁴⁴⁶ I have analysed elsewhere the clash between the best interest criteria and the will and preferences criteria. *Vid.*, Porxas Roig, M. À. (2018). Un análisis del impacto del Derecho en las personas con un diagnóstico psiquiátrico: la capacidad jurídica y el sujeto de derechos reinterpretados a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Revista de Derecho Político*, (103), 355–379.

⁴⁴⁷ See more on the link between free personality development and human dignity on Chapter IV.

develop his personality and within it a personal idea of well-being. I am not denying the significance of well-being, neither is the proposed shift of paradigm. Well-being is a key element to foster an adequate internal and external environment that enables the exercise of rights. But only reinterpreting “best interest” as incorporating a personal balance between the will, needs and preferences in a frame of rights that enable the person to exercise autonomy, these criteria might find a place in the CRPD. Otherwise, the “best interest” risks to ignore the will and preferences of the person concerned, equating best interest to the “major benefit”, which is decided from a personal life and experience philosophy (of the one that takes the decision in substitution, not of the one concerned). Consequently, the “best interest” criteria is the principle whereby the “able” satisfy the dignity of the “unable” conferring them the rights that the firsts think are a priority for the seconds (Asís, 2013).

The CoRPD is clear regarding this shift of criteria. On cases where significant efforts had been made and is not practicable to determine the will and preferences of the person, the “best interpretation of the will and preferences” must apply (GC-1, para. 21). Support-decision making does not imply *per se* an increased probability of “undue influence”, as some critiques point at (e.g. Craigie, 2015; Kohn, Blumenthal, & Campbell, 2012; Scholten & Gather, 2017). On this regard, Article 12.4 establishes that appropriate and effective safeguards must be provided to ensure that the support acts according to the will and preferences of the person and to avoid undue influence, among other things. Critiques tend to forget the second obligation regarding safeguards (to avoid undue influence). The CoRPD does not describe the form that these should have, but is clear regarding their content and framework (2014, GC-1, para. 22): “Safeguards for the exercise of legal capacity must include protection against undue influence; however, the protection must respect the rights, will and preferences of the person, including the right to take risks and make mistakes.”

Szaz (2010) pointed at the *Myth of mental illness* that the idea of normality was a fiction. The universal legal capacity paradigm adopts this premise: the “ordinary common sense” is a fallacy and the principle of the “best interest” a lie, as people do not always take decisions that are on their best interest. On this sense, the dignity of risk and the right to commit mistakes are notions that are linked to the criteria of the will and preferences. Also Rawls (1988) referred to the importance of the freedom to make mistakes, but this freedom has been traditionally limited to those with capacity to take decisions. Quinn (2010) emphasis the *dignity* of risk because it allows for *dignity in taking risk*; thus, it allows for exercising the freedom to choose. The dignity of risk lies on the fact of having been able to choose.

6.3.d. The relation between the legal capacity shift of paradigm and mental health specific issues: the support paradigm in mental health

Support-decision making can take many forms and apply to almost all spheres on life. Some good practices had been reported regarding Person-centred planning and Family-centred planning, which are two models of support where the focus is placed in the person and the family, respectively, and the creation of support networks in the community, bringing together organizations of persons with disabilities, service-providers and research centres to support

organizations to deliver community based and person-centred services⁴⁴⁸. Other models enhance a person-directed planning (PDP), “an approach to planning supports to redistribute power from the service system to individuals” (Martin, Grandia, Ouellette-Kuntz, & Cobigo, 2016, p. 552).

A big amount of literature on support-decision making and supports to autonomy life relates to persons with intellectual disabilities. Squatrito Millar (2013) lists potential support-autonomy forms for persons with intellectual disabilities, such as receiving assistance and support from trusted chosen individuals (to support and assist on facilitating information and making decisions and addressing their needs), receiving in-home care assistance (to assist with medical needs, everyday responsibilities, etc.); case management services (to coordinate services across different agencies); daily call services (to check on a daily basis on any needs that might be uncovered); healthcare advance directives and surrogate-decision makers in health matters (to specify the type of a medical treatment that the person wishes when unable to communicate or to appoint a representative on those cases); power of attorney or the use of new technology like *Apps* that might serve as support (e.g. to remind when to take medication, to remind and manage budget money, etc.). There are also references to good practices in support decision making and autonomy life regarding parenting issues (Conder, Mirfin-Veitch, Sanders, & Munford, 2011; Jamieson, Theodore, & Raczka, 2016); managing money (Abbott & Marriott, 2013; Concannon, 2006); and voting (Agran, MacLean, & Kitchen, 2016), among others. Other studies had focus on bringing evidence regarding the benefits of self-determination on the use of guardianship alternatives for persons with intellectual disabilities (I. Brown & Brown, 2009; Heller et al., 2011; Squatrito Millar, 2013; Wehmeyer & Abery, 2013).

Regarding persons with high needs of support and severe difficulties to communicate, expert Joanne Watson (2016) in Australia developed a methodology of team observation to determine the preferences and wishes of these persons. But also the significance of support-decision making in the field of mental health has been a focus of attention by research and practices (e.g. Morrissey, 2012; Pathare & Shields, 2017; Simmons & Gooding, 2017; Wittman, MacDonald-Wilson, Deegan, Karpov, & Hutchison, 2016).

Advance planning, powers of attorney and/or nominated representatives are probably the most significant formal forms of support in the mental health field, but also lesser formal supports as family and friends' networks and peer support are highlighted. A great amount of research and practice particularly concerns the use of advance directives in this field which counts with long time practice, particularly in the US. A lot of research shows advance directives as effectively reducing coercive crisis interventions and the perception of coercion by patients when professionals adhered to the advanced will (La Fond & Srebnik, 2002; Jeffrey W. Swanson et al., 2008), beside other positive therapeutic outcomes as enhancing alliance with professionals and treatment (Papageorgiou, Janmohamed, King, Davidson, & Dawson, 2004; Jeffrey W. Swanson et al., 2006; Wilder, Elbogen, Moser, Swanson, & Swartz, 2010; Wilder, Elbogen, Swartz, Swanson, & Van Dorn, 2007). Thus, advance directives, not free from ethical and legal concerns,

⁴⁴⁸ See at: <http://inkluzija.hr/eng/projects/new-paths-to-inclusion-network/> (last accessed 24 march 2019).

is a potential tool to exercise autonomy during mental health crisis and to reduce coercive practices (Elbogen et al., 2007; Ramos Pozón & Román Maestre, 2014)⁴⁴⁹.

While advance directives in mental health had already been proposed by Szaz in the 80s, which he nominated “psychiatric will” (1982); most support approaches to the exercise of autonomy in mental health settings and proposed alternatives to coercive models in this field came from or had earlier been proposed by the Antipsychiatry movement. Some have been adopted in some mental health systems as the Open Dialogue model in north Finland, already mentioned.

To sum up, practices and research regarding support to exercise autonomy is extensive, exponentially growing after the CRPD approval, but it does not limit its scope to practices directly related to exercise capacity to act regarding those acts with legal effects. Rather, the support shift of paradigm embraces a wider approach to support that would include any support that enhance autonomy and independence in any aspect of life, thus, that helps exercising agency autonomous. The paradigm shift in legal capacity cannot be reduced to support decision-making. Legal capacity goes further than guardianship and it impregnates any kind of decision, also medical care ones. A denial of legal capacity does not only happen under guardianship or conservatorship systems, but also as a cause and/or result of involuntary treatment and forced medical interventions (Minkowitz, 2007). Consequently, the shift of paradigm regarding legal capacity and the adoption of the support model must also apply to mental health practices, policies and law, being a core element of the reform towards a mental health framework based on rights. Indeed, the Committee had already pointed at this inextricable link between legal capacity (Article 12) and the enjoyment of many other rights in the CRPD, particularly the right not to be forcefully detained and treated in mental health settings:

Respecting the right to legal capacity of persons with disabilities on an equal basis with others includes respecting the right of persons with disabilities to liberty and security of the person. The denial of the legal capacity of persons with disabilities and their detention in institutions against their will, either without their consent or with the consent of a substitute decision-maker, is an ongoing problem. This practice constitutes arbitrary deprivation of liberty and violates articles 12 and 14 of the Convention.” (GC-1, 2014, para. 40).

The right to enjoyment of the highest attainable standard of health (art. 25) includes the right to health care on the basis of free and informed consent. States parties have an obligation to require all health and medical professionals (including psychiatric professionals) to obtain the free and informed consent of persons with disabilities prior to any treatment. In conjunction with the right to legal capacity on an equal basis with others, States parties have an obligation not to permit substitute decision-makers to provide consent on behalf of persons with disabilities. (GC-1, 2014, para. 41).

WNUSP adopts this interpretation in their Implementation Manual for the UNCRPD:

⁴⁴⁹ I will list some good practices in support in mental health settings and attention without coercion in Chapter VII.

We understand legal capacity in the sense of capacity to act, which is both the right to make decisions, and a legal status equal with other adults in one's society. Deciding whether to accept medical treatment or go into a hospital is an exercise of legal capacity. If someone else, whether a doctor, court, or imposed guardian, is authorized by law to substitute their will for your own, this deprives you of the right to exercise legal capacity on an equal basis with others. Mental health commitment laws violate Article 12. In addition, the whole system of guardianship violates Article 12. Sometimes people are put under guardianship and the guardian can put them into a psychiatric institution and consent on their behalf to forced ECT and drugs. Instead of a guardian, the person should be offered support if he or she chooses it; and the support has to respect his or her will and preferences (from Article 12.4) (WNUSP, 2008, p. 3).

The SR on disability, Catalina Devandas, had emphasized this relation on the study on the right to liberty under the CRPD (2019)⁴⁵⁰, pointing at the denial of legal capacity both as a cause and effect of deprivation of liberty (para. 53). Earlier SRs on the right to be free from torture and ill-treatment had already pointed at this intimate link. Méndez (2013) recommended adopting policies and protocols that uphold autonomy, self-determination and human dignity in mental health settings and to revise any provisions allowing for confinement or compulsory treatment, including through guardianship and other substituted decision-making forms. Furthermore, he emphasized the need for alternatives to the medical model of mental health, including peer support, and to replace forced treatment with services in the community. Nowak (2008) considered that legal discriminatory frameworks and practices such as guardianship laws are a form of States' acquiescence with regard to violence against persons with disabilities. Furthermore, the SR Püras on the right to health linked the evolving normative context around mental health with the freedom to control one's own health and body, the right to liberty, freedom from non-consensual interference and respect for legal capacity: "[t]he denial of legal capacity frequently leads to deprivation of liberty and forced medical interventions, which raises questions not only about the prohibition of arbitrary detention and cruel, inhuman or degrading treatment, but also the right to health" (2017, para. 31).

The UNHCHR (2017) report goes further and builds on the obligations regarding mental health under the right to health, recognized in several human rights instruments, (ICESCR, Art. 12; CRC; Art. 24; CEDAW; Art. 10, Art. 11, Art. 12 and Art. 14; and CRPD, Art. 25). It understands that it encompasses both freedoms and entitlements. Regarding entitlements, it contains a right to equality of opportunities to enjoy the highest attainable level of health and to access a quality and affordable healthcare system. As we know, entitlements regarding health, attending at international rules regarding economic and social rights, are subject to progressive realization and resource availability. However, freedoms are not subject to these conditions. Regarding health, freedoms refer to the right to be free from interference in one's body and mind, to be free from torture and non-consensual medical treatments. These freedoms can be summarised as the freedom to control one's health and body, therefore, to exercise autonomy and legal

⁴⁵⁰ Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities, 2019, (A/HRC/40/54). See at: <https://www.ohchr.org/en/issues/disability/srdisabilities/pages/srdisabilitiesindex.aspx> (last accessed 13 march 2019).

capacity regarding health decisions. Informed consent constitutes a central point in exercising autonomy in healthcare settings; thus, supports are at the core for some persons with psychosocial and/or intellectual disabilities to be able to give informed consent and exercise their legal capacity regarding their right to health and integrity.

“Mental health is not merely a health or medical concern, it is very much a matter of human rights, dignity and social justice” (UNHCHR, 2017, para. 34). However, the interpretation gap I pointed at regarding legal capacity persists over issues concerning mental healthcare and consent and it is particularly linked to stereotypes on incompetency and danger regarding persons with mental health problems.

6.4. The interpretation gap on issues concerning mental health in the UN system

I have already brought up contested issues regarding the paradigm shift to legal capacity, some interpretations on the holistic scope of the shift of paradigm (also some reticence to it) and its relation to deprivation of liberty and coerced treatment in mental health settings. On the following, I will focus on the dichotomic positions debated during negotiations on these issues and on the perpetuation of these clashing positions in the post- CRPD era in the international human rights framework within the UN system.

There is a gap between first-person organizations and States’ positions regarding those provisions that are most significant of the shift of paradigm in mental health issues. This gap is being reproduced within the UN system. To elucidate and gain comprehension on the foundational reasons of these differences, I will bring up significant statements from both parts during negotiations of the drafting process.

To do so, I firstly go through the Sessions of the Ad Hoc Committee to expose the position of the IDC and WNUSP on these issues, regarding those human rights that are specific claims for this group, which attending at WNUSP positions are:

(...) recognition of equal legal capacity, liberty on an equal basis, free and informed consent and right to respect for integrity of the person, all without the limitations that had previously been inserted into documents dealing with the rights of users and survivors of psychiatry (2008, p. 5).

At the same time, I remark some of the statements made by the States regarding these provisions affecting persons with mental health problems and their scope or limits. The aim is to show the divergences among the interests of both stances (social movements vs States delegations) while highlighting the stereotyped foundations that lay under some of the State’s reticence. Then, I will compare post-CRPD interpretations regarding these issues within the UN system, to show that the dichotomous positions during the drafting process persist in post-CRPD interpretations even within the system.

6.4.a. On liberty and security of the person (Article 14)

Article 14 CRPD establishes the standards on liberty and security of the person and prohibits any deprivation of liberty based on a disability. This provision has triggered significant debates regarding the interpretation of its scope. It reads as follows:

1. States Parties shall ensure that persons with disabilities, on an equal basis with others:
 - a) Enjoy the right to liberty and security of person;
 - b) Are not deprived of their liberty unlawfully or arbitrarily, and that any deprivation of liberty is in conformity with the law, and that the existence of a disability shall in no case justify a deprivation of liberty.
2. States Parties shall ensure that if persons with disabilities are deprived of their liberty through any process, they are, on an equal basis with others, entitled to guarantees in accordance with international human rights law and shall be treated in compliance with the objectives and principles of the present Convention, including by provision of reasonable accommodation.

During negotiation regarding its content significant controversies already arose between States and between disability organizations and States. Some advocated for an absoluteness prohibition on deprivation of liberty based on a disability, others were more prone to a more flexible formula. On the following, I will go through the main conflicts arose during negotiations.

i. Negotiation positions: persons with psychosocial disabilities vs States' reticence

During negotiations on this Article one of the focus of the discussions was placed on whether it should apply only to the criminal justice or to civil forms of deprivation of liberty, so on the scope of the terms "deprivation of liberty" that had been narrowly construed in human rights treaties. Should the provision tackle the issue of forced institutionalization and should it prohibit it or not? Should these discussions consider different types of disabilities?

On the Report of the Working Group to the AHC⁴⁵¹, WNUSP objected at the draft being presented at that moment⁴⁵². A part from understanding that it was setting lower standards

⁴⁵¹ At its 20th Meeting, on 16 January 2004, the WG adopted by consensus its report to the AHC considering a draft on Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities at its third session. (Doc: A/AC.265/2004/WG/1); Annex 1. At that moment WNUSP was participating on its own as the IDC consolidated during the third session of the AHC. See at: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhoccom.htm> (last accessed 9 march 2019).

⁴⁵² Draft Article 10 on liberty and security (at the beginning of negotiations current Article 14 CRPD was debated under Article 10): "1. States Parties shall ensure that persons with disabilities: a) enjoy the right to liberty and security of the person, without discrimination based on disability; b) are not deprived of their liberty unlawfully or arbitrarily, and that any deprivation of liberty shall be in conformity with the law, and in no case shall be based on disability. 2. States Parties shall ensure that if persons with disabilities are deprived of their liberty, they are: a) treated with humanity and respect for the inherent dignity of the human person, and in a manner that takes into account the needs they have because of their disabilities; b) provided with adequate information in accessible formats as to the reasons for their

than those already existing in other international instruments, it remarked that the focus should be placed on prohibiting detention based on a disability. Therefore, it objected to adding any exception to the prohibition on arbitrary arrest based on disability grounds, which was established in the first paragraph of the draft. As for those cases where persons with disabilities could be deprived of their liberty for other reasons than their disability, the same guarantees as for everyone else should apply, on this line WNUSP emphasized that persons with disabilities:

(...) [H]ave the same rights to the same procedures as all other people who are being potentially deprived of liberty. There is no need and is discriminatory to establish a special case for PWD who are subjected to arrest and detention.

They were also critique with the language on motivation that reduces discrimination to the purpose. If discrimination in the Convention includes both purpose and effect, Article 14 draft (and the final version of it) do only prohibit deprivation of liberty justified by a disability but not deprivation that will have as an effect a disproportionate detention of persons with disabilities.

Moreover, the draft also established a guarantee to: “seek regular review of the deprivation of their liberty”. On WNUSP views this provision “assumes a context where deprivation of liberty is indefinite and therefore calling for regular review”. And indefinite deprivation of liberty is a situation suffered basically by persons with disabilities due to their disability, so this clause would be legitimating its existence. Contrary, they made a specific proposal asking for reaffirming the *habeas corpus* guarantee.

During the Fifth AHC session the content of Article 10 was discussed again among States⁴⁵³. On this occasion, the Coordinator reminded that this provision was fundamental for persons with disabilities because of their long history of being deprived of their liberty. Among other issues, it was discussed whether the words “solely” or “exclusively based on” a disability should be added when referring to the prohibition of deprivation of liberty [solely or exclusively] based on a disability. On this regard, during the Fourth session AHC (23 august – 3 September 2004), the IDC had made a proposal on Article 10 which contains the following specification (underlined added): “1. States Parties shall ensure that no one is deprived of liberty based in whole or in part on disability. (...)”

Discussions on this issue were concerning mainly involuntary commitment for mental healthcare purposes. Although not always referred this way explicitly by States, Japan reminded that “[i]n exceptional cases, people with mental disabilities may be subject to forced institutionalization, taking into account the risk of harm to themselves or others”. Uganda made emphasis also in

deprivation of liberty; c) provided with prompt access to legal and other appropriate assistance to; i. challenge the lawfulness of the deprivation of their liberty before a court or other competent, independent and impartial authority (in which case, they shall be provided with a prompt decision on any such action); ii. seek regular review of the deprivation of their liberty; d) provided with compensation in the case of unlawful deprivation of liberty, or deprivation of liberty based on disability, contrary to this Convention.”

⁴⁵³ Fifth Session of the Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities (24 January to 4 February 2005). See at: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhocom.htm> (last accessed 9 march 2019).

the exceptional character of “mental illness”. Thus, despite acknowledging historical abuse of unfairly confinement, it stated that⁴⁵⁴:

[T]here are also circumstances, such as serious illness or mental illness, in which PWD [persons with disabilities] may require some level of confinement, either to receive medication or to be prevented from hurting themselves or others. (...) It proposed using the words “exceptional circumstances” or “solely based on disability”, meaning that confinement could be justified based on other reasons such as being dangerous or not taking medications.”

Despite other countries avoided making explicit reference to the “specific case” of persons with mental health problems and to the risk of harm criteria, the issue of whether prohibiting discrimination *based on a disability or solely based on a disability* was a concern among States delegations and took a great deal of time on the discussions. The underlying conflict was whether deprivation of liberty to treat mental health problems should be allowed or not. Finally, in the seventh meeting of the AHC it was agreed not to add any restrictive adjective before “disability” and deprivation of liberty was conceived to be interpreted in a width sense, including institutionalization but also other forms of restricting liberty.

But, how are current standards on deprivation of liberty for persons with disabilities being interpreted in the international human rights bodies when applying to mental health?

ii. *Standards on deprivation of liberty regarding involuntary placement in mental health settings in the Committee*

On the Implementation Manual for the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities by WNUSP, the organization affirmed:

Persons with disabilities have the right to liberty on an equal basis with others, and deprivation of liberty cannot be justified on the basis of disability. People with disabilities also have the right to live in the community, and to choose where and with whom to live, on an equal basis with others (and legal capacity ensures that each person can exercise this right directly and not have a guardian or family member substitute their decision). Forced institutionalization or hospitalization on the basis of disability is therefore prohibited (WNUSP, 2008, p. 8, underlined added).

For the right not to be deprived of liberty to be fulfilled we need to read it in conjunction with a set of other provisions, like Article 17 (right to integrity) and Article 19 (right of living independently and being included in the community). The holistic dimension of the right to liberty is signified in the GC n° 5 on Article 19 regarding the right to live independently and be

⁴⁵⁴ Fifth Session of the Ad Hoc Committee on a Comprehensive and...ob. cit., (January 26, 2005, afternoon session). See at: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhocom.htm> (last accessed 9 march 2019).

included in the community (GC-5, 2017)⁴⁵⁵. On both the right to liberty and the right to live independently and be included in the community, we can identify an individual sphere of exercise and a social one.

On one side, the recognition of a negative right to decide where and with whom to live while having access to opportunities. On the other side, the satisfaction of this right entails a social dimension that requires the development of inclusive social, political and legal environments. GC n°5 emphasises this double content of Article 19, and the same lecture should be given to Article 14. Actually, the interrelatedness between both Articles is such that the thought of one without the other constitutes an antinomy. The most obvious barrier to living independently is the curtailment of liberty, and liberty is not conceived if it is not as an individual choice of life.

The Committee has ascertained WNUSP's interpretation regarding liberty on the area of mental health. During its 14th session (2015), it adopted the Guidelines on Article 14 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities on the right to liberty and security of persons with disabilities (hereinafter, the Guidelines)⁴⁵⁶. There, it emphasizes the importance of this right for both persons with intellectual and psychosocial disabilities and interprets Article 14 as a non-discrimination provision that prohibits all discrimination based on disability on the exercise of the right to liberty and establishes an "absolute ban of deprivation of liberty on the basis of actual or perceived impairment"⁴⁵⁷ (para. 8). Thus, it "does not permit any exceptions" (para. 6). It specifically refers to States legislation, "including mental health laws" (para. 6) that allow persons to be detained on the grounds of their impairment, stipulated together with other reasons for their detention, including being dangerous to themselves or others. "This practice is incompatible with Article 14; it is discriminatory in nature and amounts to arbitrary deprivation of liberty" (para. 6).

The Committee's absolute ban applies also to the detention of persons with disabilities based on the perceived danger to themselves or others, based on risk or dangerousness, alleged need of care or treatment or other reasons tied to impairment or health diagnosis (para. 13). On this regard, persons with psychosocial and intellectual impairments are frequently considered dangerous or incompetent when they do not consent to and/or resist therapeutic or medical treatment. It reminds that everyone has a duty not to harm others, also persons with disabilities, and that the freedom to make one's own choices "includes the freedom to take risks and make mistakes on an equal basis with others" (para. 15), "including in emergency and crisis situations"

⁴⁵⁵ United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *General Comment n°5 on living independently and being included in the community* (CRPD/C/GC/5), 2017. See at: <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/GC.aspx> (last accessed 15 march 2019).

⁴⁵⁶ The Guidelines are a document aimed at providing clarification to States parties, NHRIs, regional integration organizations, national monitoring mechanisms and civil society organizations of persons with disabilities as well as to the UN agencies, bodies and independent experts about the obligation of States under this Article. *Vid.*, Guidelines on Article 14 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities on the right to liberty and security of persons with disabilities, Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 14th session, September 2015. See at: <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDIndex.aspx> (last accessed 9 march 2019).

⁴⁵⁷ On this document, the Committee used the term "impairment" understood as a physical, psychosocial, intellectual or sensory personal condition which may or may not come with functional limitations of the body, mind or senses.

(para. 22). Thus, being treated differently than others on this context denies them equal protection because these laws and procedures usually have lower standards regarding human rights protection. Conversely, States must ensure access to supports, including in emergency and crisis situations.

Moreover, involuntary commitment on health care grounds of persons with disabilities does not only contradict the absolute ban on deprivation of liberty on the basis of disability, but also the principle of free and informed consent (Article 25) respecting the persons' autonomy, will and preference. Deprivation of liberty on health grounds is linked to States parties "obligation to require all health and medical professionals (including psychiatric professionals) to obtain the free and informed consent of persons with disabilities prior to any treatment" (para. 11).

Besides its link with free informed consent and the right to health, this provision is also strongly associated to Article 12 (equal recognition before the law) and Article 5 (on equality and non-discrimination). On this line, and attending at States' practice on mental health care the Committee emphasizes that "[i]nvoluntary commitment in mental health facilities carries with it the denial of the person's legal capacity to decide about care, treatment, and admission to a hospital or institution", violating both articles 12 and article 14 (para. 10). The Committee has already pointed at this relation on its GC-1 on Article 12 being both-directions. The denial of legal capacity at its time involves detention in institutions against the will of the person or by consent by its representative, which is also against Article 12 CRPD and the respect for the will and preferences of the person (GC-1, para. 40).

In summary, the Committee's position is clear regarding interpretation of Article 14 on an absolute ban on psychiatric detention coinciding with WNUSP's interpretation. The negative obligations emanating from this Article creates an obligation to States parties to "release all individuals who are being confined against their will in mental health services or other disability-specific forms of deprivation of liberty" (GC-5, 2017, para. 48). The statements of the Committee leave no margin of appreciation to the interpretation of Article 14: an involuntary restriction of freedom, in any of its forms based on a disability or a disability together with other criteria, is contrary to the right to liberty. This standard is the one endorsed by the Committee to monitor State's compliance with Article 14, which no-State had complied with⁴⁵⁸.

6.4.b. Forced medical interventions and coercive measures in mental health

There is no explicit provision on the CRPD prohibiting forced medical interventions and/or coercive measures in mental health, explicitly. However, some Articles have been interpreted to include these prohibitions such as Article 17 (right to integrity) and Article 15 (right to be free from torture and degrading and cruel treatment). Indeed, this is the first international human rights treaty that includes the right to physical and mental integrity as a stand-alone provision

⁴⁵⁸ See at: <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDIndex.aspx> (last accessed 9 march 2019).

(Bartlett, 2012b; Kayess & French, 2008)⁴⁵⁹. Article 17 on Protecting the integrity of the person reads as follows:

Every person with disabilities has a right to respect for his or her physical and mental integrity on an equal basis with others.

Other provisions, like Article 15 on the right to be free from torture and ill-treatment and Article 25 on the right to health, emphasise the right to give free and informed consent to medical interventions.

Article 15 on the freedom from torture or cruel, inhuman or degrading treatment or punishment reads as follows:

1. No one shall be subjected to torture or to cruel, inhuman or degrading treatment or punishment. In particular, no one shall be subjected without his or her free consent to medical or scientific experimentation.

2. States Parties shall take all effective legislative, administrative, judicial or other measures to prevent persons with disabilities, on an equal basis with others, from being subjected to torture or cruel, inhuman or degrading treatment or punishment.

Article 24 on the right to health partially reads as follows:

States Parties recognize that persons with disabilities have the right to the enjoyment of the highest attainable standard of health without discrimination on the basis of disability. States Parties shall take all appropriate measures to ensure access for persons with disabilities to health services that are gender-sensitive, including health-related rehabilitation. In particular, States Parties shall:

a) Provide persons with disabilities with the same range, quality and standard of free or affordable health care and programs as provided to other persons, including in the area of sexual and reproductive health and population-based public health programs; (...)

⁴⁵⁹ Other regional instruments had already endorsed this right earlier and linked it to the right to freely consent to any medical or experimental intervention: The Human Rights Charter of the European Union (2000) recognises it on Article 3 on the Right to the integrity of the person: "1. Everyone has the right to respect for his or her physical and mental integrity. 2. In the fields of medicine and biology, the following must be respected in particular: the free and informed consent of the person concerned, according to the procedures laid down by law, the prohibition of eugenic practices, in particular those aiming at the selection of persons, the prohibition on making the human body and its parts as such a source of financial gain, the prohibition of the reproductive cloning of human beings." The American Convention on Human Rights (1969) recognizes a right to physical, mental and moral integrity as part of the right to human treatment and directly linked to torture, cruel, inhuman or degrading treatment and to deprivation of liberty. Article 5 on the "Right to Humane Treatment: "1. Every person has the right to have his physical, mental, and moral integrity respected. 2. No one shall be subjected to torture or to cruel, inhuman, or degrading punishment or treatment. All persons deprived of their liberty shall be treated with respect for the inherent dignity of the human person. (...)". And also the African Charter of Human and People's Right establishes on Article 4: "Human beings are inviolable. Every human being shall be entitled to respect for his life and the integrity of his person. No one may be arbitrarily deprived of this right."

- c) Provide these health services as close as possible to people's own communities, including in rural areas;
- d) Require health professionals to provide care of the same quality to persons with disabilities as to others, including on the basis of free and informed consent by, inter alia, raising awareness of the human rights, dignity, autonomy and needs of persons with disabilities through training and the promulgation of ethical standards for public and private health care; (...)

Provisions regarding consent to treatment and capacity were also object of discussion during negotiations concerning mental health issues. Again, the diverse positions during negotiations reflect the dichotomous epistemological and political views around mental health and capacity issues.

i. Negotiation positions: persons with psychosocial disabilities vs States' reticence

The academic literature and organizations of (ex)users and survivors of psychiatry englobe issues regarding involuntary treatment under Article 17. This is vigorously used by advocacies against compulsory treatment to illegitimate such practices, (Kayess & French, 2008; Minkowitz, 2011). Alternatively, voices arose against this absolute interpretation, advocating for the limited but necessary role for non-consensual intervention and occasional use of substitute-decision making (Callaghan & Ryan, 2014; Dawson, 2015; Ramos Pozón, 2017; Scholten & Gather, 2017). On the other hand, involuntary treatment is directly related to the right to free and informed consent regarding any health intervention, as well as to torture and ill-treatment, as forced medical interventions had always been at the blurred line to be considered cruel and/or degrading treatment and torture.

During the CRPD drafting the same dichotomic perspectives arose between civil society first-person organizations and some State's delegations. IDC (and WNUSP as part of it) lobbied to place this issue under the right to be free from torture and ill-treatment as it would support characterizing forced interventions as forms of torture or ill-treatment, what would guarantee its strong protection given the absolute character of this right. IDC position was that allowing any kind of involuntary treatment based on a disability was against individual autonomy and the freedom to make ones' own choices, even when aimed to deal with an impairment that appears to be an emergency. It links forced intervention in mental health to legal capacity. This association is strong in mental health as interventions are often said to be necessary to restore a person full decision-making capacity leaving no space for disagreement neither with the diagnosis neither with the treatment as the person opinion is delegitimised from the beginning.

The drafting proposals attempted to establish exceptional situations under the criteria of "medical emergency", the "risk to public health", or criteria as the principle of least restrictive setting, the last resort, and others⁴⁶⁰. As IDC pointed out these clauses were actually equivocal

⁴⁶⁰ Fifth Session of the Ad Hoc Committee on a Comprehensive and...ob. cit., (January 31, 2005, afternoon session). Draft Article 12 bis (current Articles 15 and 17 were firstly discussed together under Article 12 bis draft): "1. States parties shall protect the [physical and mental] integrity of persons with disabilities on

language that could compromise and even derogate at practice the right to free and informed consent based on disability. Any attempt to regulate compulsory treatment through the establishment of exceptions was interpreted by IDC as ultimately legitimating it. Contrary, they proposed a separate provision under the right to health to emphasis informed consent prior to and during any medical or therapeutically intervention which specifically referred to the obligations that derives from this right.

Finally, there was neither consensus on this issue as most State's delegations were opposing not to establish any exception to retain their power to treat without consent people with mental disabilities who were allegedly a risk to themselves (Bartlett, 2012b). IDC also vindicated for an expressed recognition on a right to respect integrity and any equivocal language that this right could be compromised was not accepted. A recognition on a right to integrity without exceptions was achieved, but the only possible compromise was the shortest provision in the CRPD: Article 17.

As mentioned, there was also a deal of discussion regarding where the issue of involuntary medical interventions should be placed. Contrary to civil society demands, States were concerned to add it under the right to torture and ill-treatment precisely because of its absolute consequences. The draft on torture being discussed at the beginning established a ban on [sic] "(...) forced interventions or forced institutionalization aimed at correcting, improving or alleviating any actual or [perceived] impairment", which was later added under the scope of a possible future right to integrity, but was finally not accepted.

Some States delegations were firmly supporting an express mention to prohibit medical and scientific experimentation and forced medical interventions considering them forms of torture (such as Chile or Thailand). But the need to balance interests of public security and of others in society arose as the main argument to avoid a direct reference to an absolute ban on this issue and on forced institutionalization. Again, these references were directed towards persons with psychiatric diagnosis, mainly. For instance, Indonesia affirmed that sometimes "people with mental disabilities present a danger to themselves and to society"⁴⁶¹. The risk of danger was the main argument concerning States, but some also point at the need for forced interventions and institutionalization aimed at treating or caring persons with disabilities (like Bahrain or the United Arab Emirates). As New Zealand pointed out, there were two medical interventions being considered: a) one aimed at correcting impairment that was generally agreed that it should be

a basis of equality of others. 2. States parties shall protect persons with disabilities from forced interventions or forced institutionalization aimed at correcting, improving or alleviating any actual or [perceived] impairment. 3. In cases of medical emergency or issues of risk to public health involving involuntary interventions, persons with disabilities shall be treated on an equal basis with others. 4. States parties shall ensure that involuntary treatment of persons with disabilities is: (a) Minimized through the active promotion of alternatives; (b) Undertaken only in exceptional circumstances, in accordance with procedures established by law and with the application of appropriate legal safeguards; (c) Undertaken in the least restrictive setting possible, and that the best interests of the person concerned are fully taken into account; (d) Appropriate for the person and provided without financial cost to the individual receiving the treatment or to his or her family."

See at: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhocom.htm> (last accessed 9 March 2019).

⁴⁶¹ Fifth Session of the Ad Hoc Committee on a Comprehensive and...ob. cit., (January 28, 2005, afternoon session). See at: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhocom.htm> (last accessed 9 march 2019).

prohibited; and b) general medical interventions that should be based on the same rules and criteria as applied to others.

Despite the risk to dilute the real focus of protection, that was treatment of persons with mental disabilities, sterilization and other intrusions based on impairment carried on under general medical interventions, the main issue of debated turned upon consent. As general rules applying to everyone requires the expression of free and informed consent prior to any medical intervention, if general rules were applied to persons with disabilities, how some persons with disabilities would express their consent if they were legally incompetent to do so or just naturally unable? Thus, debates ended up turning on the issue of consent and, consequently, on the issue of legal capacity that rests at the core.

On this regard, the debate at the moment was still turning around the idea of adopting safeguards to ensure substitute-decision makers to take decisions on the best interests of the person concerned. The EU expressed there should be a provision on “special interventions” for those unable to express consent, way far from the shift of paradigm that Article 12 will finally address. So, at that point (in the fifth session in 2005) the draft turned to one that obliged States to “protect persons with disabilities from all forms of medical or related interventions (including inter alia sterilization or abortion) carried out without the free and informed consent of the person concerned”. However, the provisions that followed this paragraph continued establishing exceptions against IDC recommendations⁴⁶².

Was the Liechtenstein delegate who proposed adding a “right to integrity”. Finally, it was agreed to leave out from the recognition of this right the more controversial issues on specific forms of intervention and the right to consent to medical treatments. Thus, at the end, the right to respect for physical and mental integrity stood alone and no express provision on free and informed consent was adopted, except for a reminding on providing health care on the basis of free and informed consent equal to others under the right to health (Art. 24.d).

ii. Standards on involuntary treatment and forced measures in mental health care in the Committee

Bartlett (2012b) distinguished two readings of the bare Article 17: One that interprets it as a great achievement as no mention is done to any exception that could be interpreted in the sense of allowing compulsory treatment; thus, being a completely new Article in the UN human rights treaties it is open to explore new interpretations and scopes. Another one that sees it as a failure because it leaves without regulation one of the most critical areas of human rights violations for persons with mental and intellectual disabilities, as Nowak had earlier pointed (2008).

The right to integrity is usually understood as the entitlement that guarantees people from compulsory or involuntary treatment and unwanted interference in their body and mind. Thus, in application of the principle of equality and non-discrimination, WNUSP interprets Article 17 to be guaranteeing the same to persons with psychosocial disabilities; thus, protection against

⁴⁶² Fifth Session of the Ad Hoc Committee on a Comprehensive and...ob. cit., (January 31, 2005, afternoon session). See at: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhoccom.htm> (last accessed 9 march 2019). See Draft Article 12 above referred.

any type of involuntary treatment under any criteria link to disability, reinforced by the obligation on the right to give free and informed consent to any health intervention (Art. 25) and by the right to be free from torture and ill-treatment (Art. 15).

The CoRPD had expressed its position regarding involuntary treatment and the use of other forced measures in mental health in several of its interpretative documents. First time it mentions it is in GC-1 (2014)⁴⁶³ regarding equal recognition before the law and legal capacity. It links involuntary treatment to this issue and interprets that any kind of legal capacity denial that imposes a substitute-decision maker to a person, also those that permit forced treatment, must be abolished. Therefore, denial of legal capacity is a cause of depriving the person to take medical decisions. Furthermore, it links this practice to the right to personal integrity (Article 17); the right to be free from torture and ill-treatment (Article 15) and freedom from violence, exploitation and abuse (Article 16).

Indeed, it highlights that forced treatment is a particular problem for persons with psychosocial, intellectual and cognitive disabilities and that State parties have an obligation to provide access to support for decisions regarding psychiatric treatment, including in crisis situations. Thus, policies and laws allowing for forced treatment must be abolished (para. 42). On later jurisprudence and interpretative documents, particularly on the Guidelines on the right to liberty but also in the majority of the Concluding Observations to the States reports the CoRPR had reinforced this interpretation regarding the ban on any kind of involuntary treatment and the use of coercive measures on mental health services⁴⁶⁴, both mainly under Articles 14 and/or 15, and also on the need for support to exercise capacity in this area.

6.4.c. Division of standards on liberty, treatment and coercive measures in mental health in the UN system

There is not a unified position among UN bodies on the interpretation regarding involuntary placement, forced treatment and coercive measures in mental health settings. On the following, I systematize the main arguments of the diverse UN bodies making statements on these issues. On this regard, their positions can be divided on: those that adopt CoRPD's position and opt for an absolute ban on deprivation of liberty based on disability (also when together with risk or health care criteria); and those that justify deprivation of liberty when is not only based on a disability ground with the aim of preventing serious risk of harm to the person or others and applied under strict criteria. A similar binary approach applies to involuntary treatment and

⁴⁶³ United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities, General comment on⁹¹ (2014) on Article 12: Equal recognition before the law, CRPD/C/GC/1, 2014. See at: <https://www.ohchr.org/en/hrbodies/crpd/pages/gc.aspx> (last accessed 15 march 2019).

⁴⁶⁴ See, among others, and aiming to serve as a sample from different continents to exemplify how these practices take place all over the world and independently on economic developments: Concluding Observations, Peru, (CRPD/C/PER/CO/1), 2012, para. 20-20-30-31; Concluding Observations, Turkmenistan (CRPD/C/TKM/CO/1), 2015, para. 31-32; Concluding Observations, Dominican Republic, (CRPD/C/DOM/CO/1), 2015, para. 31; Concluding Observations, Slovenia, (CRPD/C/SLN/CO/1), 2018, para. 25-26; Concluding Observations, Sweden, (CRPD/C/SWE/CO/1), 2014, para. 37-38; Concluding Observations, New Zealand, (CRPD/C/NZL/1), 2014, para. 31-32, Concluding Observations, Austria, (CRPD/C/AUT/CO/1), 2013, para. 33; Concluding Observations, Spain, (CRPD/C/ESP/CO/2-3), 2019, 30.

other coercive measures applied in mental healthcare settings grounded on “therapeutic” or preventive justifications⁴⁶⁵.

i. Positions supporting the exceptional use of coercive and/or involuntary measures in mental health care

a) UN Treaty Bodies

UN statements contradicting the CoRPD absolute ban on involuntary treatment and detentions and the use of forced measures in mental health, mainly come from other UN treaty bodies. They introduce adjectives to the prohibition of detention and treatment such as “solely” based, based “in itself”, etc. Thus, they restrict Article 14 CRPD introducing a limitation that was agreed not to use during negotiations of the treaty.

UN Human Rights Committee (the body monitoring implementation of the CCPR), adopted GC-35 on the right to liberty and security of the person on 2014 where recalls that⁴⁶⁶:

The existence of a disability shall not in itself justify a deprivation of liberty but rather any deprivation of liberty must be necessary and proportionate, for the for the purpose of protecting the individual in question from serious harm or preventing injury to others. It must be applied only as a measure of last resort and for the shortest appropriate period of time, and must be accompanied by adequate procedural and substantive safeguards established by law. The procedures should ensure respect for the views of the individual and ensure that any representative genuinely represents and defends the wishes and interests of the individual (para. 19).

This statement clearly does not adopt CoRPD interpretation, rather is based on pre-CRPD standards like the UN MI Principles. On this line, a revision on the Human Rights Committee monitoring tasks over States, discloses that this opts to base its recommendations regarding mental health deprivation of liberty and other mental health-based practices on the standards set by the UN MI Principles (1991), instead of on the CRPD ones⁴⁶⁷. Indeed, the unique time GC-

⁴⁶⁵ A report analyzing and comparing statements from the main UN bodies on this issue since the adoption of the CRPD, confirms the dichotomous position in the UN regarding standards on the ban of deprivation of liberty on involuntary placement and treatment. Also SR on health D. Püras reminded on his last report the diverse international interpretations of these standards. *Vid.*, Gurbai, Sándor, and Wayne Martin, *Is Involuntary Placement and Non-Consensual Treatment Ever Compliant with UN Human Rights Standards? A Survey of UN Reports (2006-2017)*, 2018; and Püras, (2017). *Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment...ob. cit.*

⁴⁶⁶ UN Human Rights Committee, General comment n° 35: Article 9 (liberty and security of person), 2014, CCPR/C/GC/35. See at: <https://www.ohchr.org/en/hrbodies/ccpr/pages/ccprindex.aspx> (last accessed 13th March 2019).

⁴⁶⁷ E.g., see: Concluding observations, Russian Federation (CCPR/C/RUS/CO/6), 2009, para: 19.c); Concluding observations, Bulgaria (CCPR/C/BGR/CO/3), 2011, para: 17.c); Concluding Observations, Czech Republic (CCPR/C/CZE/CO/2), 2007, para: 13.

35 refers to the CRPD does it so to support a statement justifying deprivation of liberty of persons with disability for protection purposes (Gurbai & Martin, 2018).

Other UN Treaty bodies that made statements distancing from the CoRPD are the UN Committee against Torture (CAT Committee) and the UN Subcommittee on Prevention of Torture and Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment (SPT). Both affirm the need to revise legislation and practices in the mental health field in order to avoid arbitrary detention, which should be based in free and informed consent, and to strengthen the *right to self-determination*⁴⁶⁸ for persons with psychosocial disabilities. But they limit these revisions and the exercise of the right to self-determination in the mental health field to the classical criteria of the risk to harm to oneself or others and to the risk on the health of the person concerned⁴⁶⁹. According to these bodies, coercive practices in mental health should only be applied under the last resort criteria, when are strictly necessary, proportionate and under effective and adequate procedural and substantive safeguards, like supervision and judicial monitoring in the case of hospitalization.

On 2016, the SPT published a document on its approach regarding the rights of persons institutionalized and treated medically without informed consent⁴⁷⁰ with the purpose to contribute to the rights of “persons who are in detention owing to their health status” (para. 4). It refers to Article 14 CRPD and reminds its prohibition for justifying a deprivation of liberty based on a disability. However, it does not recall CoRPD interpretation and legitimizes preventive detention for persons with mental health problems “for the purpose of protecting the person in question from harm or preventing injury to others” (para. 11); and when a person is detained by the State and it might be necessary to protect him/her from “discrimination, abuse and health risks stemming from illness” (para. 8). It is a novelty to justify deprivation of liberty to mental health settings on health grounds with the aim to prevent abuse and discrimination. However, this provision seems to apply only for those persons already detained by the State. In summary, despite referring to the CRPD, it interprets Article 14 prescription as a prohibition of deprivation of liberty *solely* based on the disability.

⁴⁶⁸ These are the terms used by the CAT Committee on its Concluding observations to Finland, CAT/C/FIN/CO/7, 2017, para. 23: “The Committee recommends that the State party amend the Mental Health Act and enact clear and specific legislation that ensures effective legal safeguards, including the provision of legal representation. In addition, the State party should strengthen the right to self-determination for persons with mental and psychosocial disabilities and ensure that their placement in psychiatric hospitals and social institutions is based on their free and informed consent, that they enjoy the right of effective appeal and that they are able to challenge involuntary hospitalization and treatment through judicial review.”

⁴⁶⁹ CAT expresses these arguments on its Concluding Observations to some countries. Among others, Concluding observations, Croatia, (CAT/C/HRV/4-5), 2008; Concluding observations, France, (CAT/C/FRA/CO/7), 2016; Concluding observations, Azerbaijan, (CAT/C/AZE/CO/4), 2016; Concluding observations, Denmark (CAT/C/DNK/CO/6-7), 2016.

⁴⁷⁰ UN Subcommittee on Prevention of Torture and Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment, 2016: Approach of the Subcommittee on Prevention of Torture and Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment regarding the rights of persons institutionalized and treated medically without informed consent. CAT/OP/27/2. See at: <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/OPCAT/Pages/OPCATIndex.aspx> (last accessed 13 march 2019).

Another innovation of the document is that it delinks involuntary detention in a hospital from a direct application of involuntary treatment (para. 7). This contradicts what has been interpreted in the ECtHR jurisprudence, as involuntary treatment has traditionally been seen as a logical consequence of involuntary detention for health reasons⁴⁷¹. This situation poses a rights and ethics dilemmas because persons with mental health problems might rest detained in health facilities without receiving health-care grounded on risk criteria, definitely transforming psychiatrist's roles into a social control one and even allowing persons to degrade while confined and, therefore, clashing with the State's obligations arising from the fact of having a person under its subjection. On the other side, from a positive approach, it might open the door to seek and apply health-care alternatives not based on pharmacological or intrusive treatment⁴⁷².

Regarding medical treatment of persons deprived of liberty, it emphasise the importance of receiving appropriate information and the opportunity to decline or accept the suggest treatment or other. Involuntary treatment must be a "last resort to avoid irreparable damage to the life, integrity or health of the person concerned", and be subject to strict criteria of review and supervision (para. 15). Moreover, the person must be incompetent, and not able to: (a) Understand the information given concerning the characteristics of the threat to her or his life or personal integrity, or its consequences; (b) Understand the information about the medical treatment proposed, including its purpose, its means, its direct effects and its possible side effects; (c) Communicate effectively with others.

Besides, emphasis is placed on not overriding the right to give free and informed consent only because of a psychiatric diagnosis (para. 18). Hence, SPT adopts a traditional competence functionalist approach concerning involuntary treatment declining to link rights restrictions to a "mentally ill status" or a psychiatric diagnosis, but rather to a MCA based on functional criteria.

Regarding the use of restraints and coercive measures. SPT sets strict criteria on the use of physical or pharmacological restraints, it raises doubts whether they must be applied at all, but if doing so it advocates for a strict framework of criteria on their use and duration, procedures of supervision, monitoring, recording, reviewing and appeal, and its prohibition on being used for staff convenience, next of kin or other similar justifications (para: 9). It furthers bans all use of "solitary confinement", but, surprisingly, it differences it from "medical isolation" which does not ban. Rather, it requires safeguards like daily monitoring by trained staff, not depriving total contact with others, being for the shortest period of time possible, recorded and subject to administrative accountability and mechanisms complaints, including judicial review.

⁴⁷¹ See an analysis on the ECtHR interpretation further on Chapter VI.

⁴⁷² This situation has already been discussed by US tribunals on the *Hargrave* case. In US, advance directives in mental health had been longtime used, and they can be use by a mental health patient to refuse any treatment, despite they might still qualify for civil commitment under risk standards. Act 114 from Vermont addressed the dilemma posed by this situation by allowing to override advance directives on this sense after a court's permission when the patient was declared incompetent. Hargrave, a mental health patient herself, denounced Act 114 claiming that it was discriminatory with persons with mental health problems. The Court concluded that Act 144 was discriminative and a mental health committed patient could not see their advance directives override, except in emergency cases and in the interests of the state. For an analysis on this judgment, *Vid.*, Appelbaum, P S, 'Psychiatric Advance Directives and the Treatment of Committed Patients', *Psychiatric Services*, 55 (2004), 751–752, p. 763

Finally, it turns the perspective on the traditional analysis regarding involuntary treatment to conclude that, in a situation where a person is presumed non able to decide (attending at the above criteria) and an intervention is needed to avoid an irreparable damage to the life, integrity or health of the person, the withholding of medical treatment could (para. 15): a) constitute inappropriate practice (therefore, a breach on ethical medical standards and on access to right to health); b) amount to a form of cruel, inhuman or degrading treatment or punishment; and c) constitute a form of discrimination.

SPT position can be summarised through the following criteria:

- Involuntary detention is possible when there is a risk of harm criteria
- Involuntary detention does not imply *per se* involuntary treatment
- Involuntary treatment depends on the mental competence of the person and the risk over the damage on his health resulting from non-intervening.

To sum up, SPT would not be legitimizing involuntary commitment in mental health settings solely based on the medical necessity doctrine. Contrary, involuntary treatment could only be applied to persons not mentally competent in emergency situations, therefore not when a person is competent but has been institutionalized because he/she poses a risk of harm to herself or others due to his mental state. At least, this criterion is confusing and opens up several questions. If a competent person can be preventively deprived of liberty because of his health state but cannot be treated, what is the aim of the detention in a health-care setting? Otherwise, can a non-competent person when there is a presumed risk on his/her health state be deprived of liberty to be treated?

The most plausible interpretation of this document would be an affirmative answer to these last questions, but this is not made clear in the text. Another confusing point is that the aim of the document is to provide standards for persons in detention *owing to their health status*, but further on it recognises Article 14 CRPD prohibiting a disability-based ground deprivation of liberty, despite permitting the practices of deprivation of liberty in mental health settings, the use of restraint and “medical isolation” and involuntary treatment, under strict scrutiny.

In summary, I must conclude that it interprets the CRPD at line with the Human Rights Committee and CAT interpretation, despite its intention to clear standards might have had the opposite effect misleading them. Moreover, its standard regarding a possible violation from the right to be free from torture, inhuman or degrading treatment and a possible breach of a right to health and non-discrimination deriving from the absence of applying involuntary treatment frontally clashes with CoRPD standards regarding the absolute right to consent to any intervention. Finally, other treaty bodies adopted similar criteria understanding these practices as “exceptional” and calling for alternatives but not directly banning them:

The UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights’ (CoESCR) General Comment n° 14 on health (2000) is prior to the CRPD⁴⁷³, but I want to highlight how it points at State’s specific

⁴⁷³ *Vid.*, Committee on Economic, Social and Cultural Rights, General Comment n° 14: *Substantive Issues arising in the implementation of the international Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*, (E/C.12/2000/4), 2000. See at: <https://www.ohchr.org/en/hrbodies/cescr/pages/cescrindex.aspx> (last accessed 13 march 2019).

obligations on the right to health to refrain from applying coercive medical treatments, “unless on an exceptional basis for the treatment of mental illness or the prevention and control of communicable diseases” (para. 34). On the more recent GC-20 (2009) it considers that using a health status to restrict human rights, often justified by public health issues, might be discriminatory. It particularly refers to the need to combat stigmatization over “mental illness” despite no specific furthered mention is done to the right to health, deprivation of liberty or informed consent (para. 33).

On more recent reports to State parties, the CoESCR position has strengthened towards considering the need to abolish what claimed as violent and discriminatory practices to persons with disabilities in the medical setting, “including deprivation of liberty, the use of restraint and the enforced administration of intrusive and irreversible treatments such as neuroleptic drugs and electro convulsive therapy (ECT)” (2011, para. 24)⁴⁷⁴. It calls states to adopt alternative services to the medical model, to ensure that treatment is provided in the basis of free and informed consent, and to establish strict safeguards for psychiatric confinement and coercive measures⁴⁷⁵. However, in this same paragraph, it considers that sometimes confinement in a psychiatric institution is the only possible alternative. Its position is similar in most reports regarding mental health issues. On the other hand, despite the right to health is nuclear on the issue of deprivation of liberty and treatment regarding users of mental health services, the CoESCR has not provided yet for any expanded interpretation on this regard.

Other treaty bodies, like the UN Committee on the Rights of the Child (CoRC) and the UN Committee on the Elimination of Discrimination against Women (CoEDAW) had made occasional references to children and women with disabilities in the medical context. They highlighted the right to free and informed consent regarding administration of medication to children, according to their evolving capacities; and the need to repeal laws regarding disability-based detention of women, including forced institutionalization and hospitalization, respectively⁴⁷⁶. However, they did not develop their position and they have other statements on the opposite sense. Health is one of the topics currently revised by both bodies, and women and children are more vulnerable to suffer discrimination on mental health than men, but this does not appear often as a subject of interest on the reports. Contrary, the CRPD has acknowledged this intersectional discrimination in the context of disability affecting women and children with disabilities (Theresia Degener, 2016), consequently adopting stand-alone articles for these groups, Art. 6 and Art. 7

⁴⁷⁴ UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights, Concluding observations of the Committee on Economic, Social and Cultural Rights, Republic of Moldova, (E/C.12/MDA/CO/2), 2011.

⁴⁷⁵ *Vid.*, among others, UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights: Concluding observations, Poland (E/C.12/POL/CO/6), 2016, para. 52; Concluding observations, Norway, (E/C.12/NOR/CO/5) 2013, para. 19.

⁴⁷⁶ UN Committee on the Rights of the Child, Concluding observations, Costa Rica (CRC/C/CRI/CO/4), 2011; UN Committee on the Elimination of Discrimination Against Women, Concluding observations, India (CEDAW/C/IND/CO/4-5), 2014.

b) UN Working Group on Arbitrary Detention

The UN Working Group on Arbitrary Detention (WGAD) is not clear regarding its full adherence to the CoRPD interpretation regarding involuntary psychiatric commitment and treatment. On recent reports it affirms that the prohibition of disability-based deprivation of liberties, particularly on the grounds of intellectual or psychosocial disability, or perceived disability, is contrary to the CRPD. It appeals to amend laws to prohibit these practices and emphasises that, no individual can be deprived of his or her liberty in any kind of mental facility, neither with the consent of a substituted decision-maker⁴⁷⁷. On 2014 it interprets Article 14 CRPD as prohibiting deprivation of liberty *solely* based on the disability (para. 47). However, on its report from 2017⁴⁷⁸, the “solely” adjective disappears from its interpretation of Article 14 CRPD, despite neither being explicit about the use of other criteria.

On 2015, it adopted Guideline 20 of the “United Nations Basic Principles and Guidelines on remedies and procedures on the right of anyone deprived of their liberty to bring proceedings before a court” containing specific measures for persons currently detained in psychiatric or similar institutions and/or subjected to forced treatment:

(...) (d) Individuals who are currently detained in a psychiatric hospital or similar institution and/or subjected to forced treatment, or who may be so detained or forcibly treated in the future, must be informed about ways in which they can effectively and promptly secure their release including injunctive relief;

(e) Such relief should consist of an order requiring the facility to release the person immediately and/or to immediately cease any forced treatment, as well as systemic measures such as requiring mental health facilities to unlock their doors and inform persons of their right to leave, and establishing a public authority to provide for access to housing, means of subsistence and other forms of economic and social support in order to facilitate de-institutionalization and the right to live independently and be included in the community. Such assistance programs should not be centered on the provision of mental health services or treatment, but free or affordable community-based services, including alternatives that are free from medical diagnosis and interventions. Access to medications and assistance in withdrawing from medications should be made available for those who so decide; (...)

The Guideline establishes some contradictory affirmations. On one side, it anticipates that persons will continue to be forcibly detained or treated in the future, and establishes guarantees to gather information to stop these treatments; while, on the other side, it expects that systemic measures as opening doors of psychiatric wards could be take. Anyway, it does not expressly set a stance on an absolute ban on these types of interventions, despite it recommends taking measures to facilitate the end of the practices.

⁴⁷⁷ Report of the Working Group on Arbitrary Detention, (A/HRC/27/47), 20 June 2014. See at: <https://www.ohchr.org/EN/Issues/Detention/Pages/Annual.aspx> (last accessed 14 march 2019).

⁴⁷⁸ Report of the Working Group on Arbitrary Detention, (A/HRC/36/37), 19 July 2017. See at: <https://www.ohchr.org/EN/Issues/Detention/Pages/Annual.aspx> (last accessed 14 march 2019).

ii. *Positions supporting an absolute ban on coercive and/or involuntary measures in mental health*

a) The Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights and the United Nations High Commissioner for Human Rights

The Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (OHCHR) had emphasized that the CRPD poses new standards on deprivation of liberty based on the existence of any disability that depart from earlier international human rights law. It reaffirms this breakaway and points at its challenges to legislations and practice to health care⁴⁷⁹:

Prior to the entrance into force of the Convention, the existence of a mental disability represented a lawful ground for deprivation of liberty and detention under international human rights law. The Convention radically departs from this approach by forbidding deprivation of liberty based on the existence of any disability, including mental or intellectual, as discriminatory (...)

As a result, unlawful detention encompasses situations where the deprivation of liberty is grounded in the combination between a mental or intellectual disability and other elements such as dangerousness, or care and treatment. Since such measures are partly justified by the person's disability, they are to be considered discriminatory and in violation of the prohibition of deprivation of liberty on the grounds of disability, and the right to liberty on an equal basis with others prescribed by article 14. (2009, para. 48).

Thus, OHCHR endorsed the Committee's interpretation on the absolute ban on deprivation of liberty based on a disability on its own or combined with other criteria. It calls for abolition of legislation both authorizing the institutionalization of persons with disabilities without their free and informed consent with the aim of treating or curing them and of preventive legislation authorizing detention of persons with disabilities on the grounds of a prediction of risk of danger to themselves or others when linked to an apparent or diagnosed mental illness (2009, para. 49).

On a later study concerning violence against women and girls with disability (2012)⁴⁸⁰, the OHCHR built on its interpretation and stated that Article 14 CRPD does not mean that persons with disabilities cannot be lawfully detained for care and treatment or even to preventive detention, but that the legal grounds to determine restriction shall be de-linked from the disability and neutrally apply to all persons on an equal basis.

⁴⁷⁹ Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, 2009: Thematic Study by the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights on enhancing awareness and understanding of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A/HRC/10/48. See at: <https://www.ohchr.org/SP/Pages/Home.aspx> (last accessed 13 march 2019).

⁴⁸⁰ Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, 2012: *Thematic study on the issue of violence against women and girls and disability*. A/HRC/20/5.

On 2017, the UNHCHR, at a request by the HRC adopted in resolution 32/18, prepared a report on *Mental health and human rights* regarding the integration of a human rights perspective in mental health and the realization of human rights for mental health users and persons with psychosocial disabilities⁴⁸¹. It ratifies the Committee's and the OHCHR perspective:

No additional qualifiers associated with an impairment may justify the restriction of human rights. No additional qualifiers associated with an impairment may justify the restriction of human rights. For example, persons with psychosocial disabilities should not be arbitrarily deprived of their liberty on the basis of their impairment including in conjunction with an alleged danger to themselves or to others. Mental health policy should adopt and integrate this approach and guard against lowering standards (2017, para. 23).

The UNHCHR Report links the absolute ban on deprivation of liberty on the basis of impairments, whether or not connected with other factors, to a preclusion on non-consensual treatment, including community treatment orders or mandatory outpatient treatment. So, attending at this interpretation, the standards on liberty of Article 14 CRPD would apply to forced mental health care practices taking place in the community (also to practices applied under the threat of detention) (para. 30) and when a substitute decision-maker provides consent for the person concerned (para. 26). Regarding involuntary treatment, UNHCHR adopts the CoRPD position on abolishing all involuntary treatment and the adoption of the necessary measures to ensure all mental health services are based on free and informed consent (para. 33).

To sum up, it considers forced institutionalization against free and informed consent amounting to a violation on personal liberty and security, the right to body and mental integrity, a violation of the right to be free from torture and ill-treatment and the right to be free from exploitation, violence and abuse (para. 30-31). Therefore, the report links Article 14 CRPD with these other rights recognized in the CRPD, Article 15 (right to be free from torture and ill-treatment), Article 16 (on the right to be free from abuse and exploitation) and Article 17 (right to personal integrity).

On this way, the UNHCHR endorses the Committee's view as well as some UN Special procedures reports enhancing strong statements that identifies some practices taking place within mental health institutions with torture and ill-treatment, such as solitary confinement, forced sterilization, the use of restraints, forced medication and overmedication (para. 33).

b) UN Special Procedures- on the rights of persons with disabilities

Strong statements advocating for an absolute ban on involuntary detention, treatment and coercive measures in mental health settings come from UN Special Rapporteurs⁴⁸².

⁴⁸¹ United Nations High Commissioner for Human Rights, 2017: *Mental Health...ob. cit.*

⁴⁸² The Universal Periodic Review (UPR) rarely addressed issues regarding conditions and practices in mental health care, and when it has it adopts the "exceptional and proportionated" criteria towards their use. However, on 2016 on a report reviewing Latvia it urges the country to prepare a normative framework for mental health institutions that prohibits involuntary application of coercive practices such

UN SR on disability Shuaib Chaklen (2009-2014) made an urgent request to the Human Rights Committee regarding what was the draft version of GC-35 on the right to liberty and security, urging them to bring it in line with the CRPD, what includes⁴⁸³:

Repealing legal provisions that authorize detention of **any** person in any kind of mental health facility or that authorize the subjection of **any** individual to forcible medication or electroshock, restraint or seclusion in the context of mental health services. This includes legal provisions that authorize consent to institutionalization or treatment by guardians or other substitute decision-makers, (...)

(...) Ensuring that persons with psychosocial disabilities have access to a range of supports and services in the community based on the free and informed consent of the person concerned, to include support for independent living as well as alternatives to the medical model of mental health such as peer support, trauma counselling and non-judgmental support for dealing with phenomena such as hearing voices. Similar supports must be made available in prison and other detention settings so that persons who are detained receive quality care and services comparable to those to which they are entitled in the community (2014, para. 4, emphasis added).

Catalina Devandas-Aguilar had reinforced during her mandate the study and interpretation of the scope of Article 14 CRPD. In March 5 2019, the SR presented a report to the HRC regarding deprivation of liberty for persons with disabilities on the basis of existence or presumption of impairment considering it a “human rights violation on a massive scale” (para. 85)⁴⁸⁴. Persons with disabilities are overrepresented in all type of places where persons are deprived of liberty, in prisons, in psychiatric facilities, in institutions, in “prayer camps” forced to undergo cruel and degrading practices and at home confinement, besides they experience disability-specific forms of deprivation of liberty.

A deprivation of liberty is “disability-specific” if “there are laws, regulations and/or practices in place that provide for or permit such a deprivation based on a perceived or actual impairment; or where specific places of detention, designed solely or primarily for persons with disabilities, exist” (para. 14). She extends the notion of being deprived of liberty to include, those persons who have not given their free and informed consent are deprived of liberty, even if a substitute decision-making has consented, but also when a person might have given his/her consent but she/he is not free to leave the place on its own will, either because the place is locked or isolated, for example.

She identifies involuntary commitment in mental health facilities both for short or long periods as the most recognized form of deprivation of liberty on the basis of impairment, thus, a

as psychiatric medication and electroconvulsive therapy. *Vid.*, UN Human Rights Council, 2016: *Report of the Working Group on the Universal Periodic Review: Latvia*. A/HRC/32/15.

⁴⁸³ *Vid.*, Chaklen, S., Urgent request to amend the Human Rights Committee’s draft version of General Comment No. 35 (CCPR/C/107/R.3) on Article 9 (Right to liberty and security of person) bringing it in line with the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 27 May 2014.

⁴⁸⁴ Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities, 2019, (A/HRC/40/54). See at: <https://www.ohchr.org/en/issues/disability/srdisabilities/pages/srdisabilitiesindex.aspx> (last accessed on 13 march 2019).

disability-specific form of deprivation of liberty prohibited under Article 14 CRPD, and a violation of Article 25.d) on free and informed consent to any medical intervention; also when based on “danger to self or others”, “need of care” or “medical necessity” (para. 61). On this sense, it fully embraces the CoRPD interpretation on an absolute ban of disability-based deprivation of liberty, including when other criteria are set beside.

SR Devandas identifies the biomedical model under all justifications to restrictions of liberty for persons with disabilities. Social causes underlying justifications for this kind of human rights violation can be resumed in two elements:

a) Stigma, in the case of certain psychiatric diagnosis she points at an extended belief, and still growing belief, that these persons are prone to violence and urges to shift this public narrative based on violence and persons with psychosocial disabilities.

b) Long time States failure to comply with their obligations regarding these persons, such as providing with appropriate community-based supports and not removal of general barriers to access health, education, employment opportunities, family life, etc., which derives on a cumulative and long-term impact of exclusion by discrimination which serves as a justification for deprivation of liberty “as a last resort” and for medical necessity, because preventive resorts offered in the community had basically been inexistent, denied or its access hampered. For instance, families place their children with disabilities in special boarding schools because supports to access ordinary education are unavailable, or persons with disabilities are place in residential institutions as a prerequisite to access certain social benefits protection, or persons with psychosocial disabilities are hospital confined because of a lack of community-based effective health-care resources.

On this regard, she points at “a need for psychiatry to transform and embrace a human rights-based approach” (para. 32) and at different changes that are needed to enforce it: a) Repeal of all legislation allowing for deprivation of liberty on the basis of disability, including in psychiatric settings, and including coercion in mental health services, including forced treatment, seclusion and restraints in private and public sphere; b) set up deinstitutionalization processes; c) transform mental health systems to ensure a rights-based approach and community based-responses, including peer-support services, non-coercive and non-medical programs; d) ensure access to justice on an equal basis with others; e) access to in-home, residential and community-support services and to accessible general services; f) consult and involve persons with disabilities and their organizations; g) complement law and policy reform efforts with training and awareness-raising aimed at shifting social perception.

c) UN Special Procedures – on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment

The first UN SR to dedicate a report to persons with disabilities and torture and ill-treatment was Manfred Nowak on 2008⁴⁸⁵. Nowak adopts the CoRPD standards, and recalls that allowing for detention of persons with mental disabilities without their free and informed consent, with or without legal basis, on the basis of a mental diagnosis together with additional criteria is

⁴⁸⁵ Nowak, M. 2008: Interim report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment. A/63/175.

against Article 14 CRPD (para. 65). On this line, he also recalls that the CRPD offers an authorized additional frame from those already existing and that its binding character overrides earlier non-binding norms like the UN MI Principles (para. 44).

Furthermore, the report frames medical treatments, interventions, the use of forced measures during a deprivation of liberty and even the mere deprivation of liberty based on a disability as practices that can amount to torture and/or ill-treatment:

In certain cases, arbitrary or unlawful deprivation of liberty based on the existence of a disability might also inflict severe pain or suffering on the individual, thus falling under the scope of the Convention against Torture (para. 65).

(...) [M]edical treatment of an intrusive and irreversible nature, when they lack a therapeutic purpose, or aim at correcting or alleviating a disability, may constitute torture and ill-treatment if enforced or administered without the free and informed consent of the person concerned (para. 47).

Nowak reinterprets the standards required to consider the four elements established in Article 1 CAT⁴⁸⁶ for finding torture, which are: a) severe pain or suffering, b) intent, c) purpose, and d) State involvement; at the light of disability circumstances and attending at the CRPD frame.

Regarding assessment on the level of suffering and pain, this is relative in nature and requires taking in consideration the circumstances of the case. Torture presupposes a situation of “powerless”, and persons with disabilities are more prone to find themselves in such situations, because of a liberty deprivation, because they are dependent and under the control of caregivers or guardians or because of a legal denial of their legal capacity (para. 50). Besides, to assess the pain and suffering to consider an action as torture or ill-treatment, this will depend on personal circumstances. Among others, being under distress, being under a crisis or a delusional state might interfere in the perception of pain⁴⁸⁷. The specific circumstances that may determine the way a person feels and suffers must be taken in account when assessing pain and, thus, when assessing whether certain practices must constitute ill-treatment or torture. It is

⁴⁸⁶ Article 1 of the Convention Against Torture (CAT): “(...) the term “torture” means any act by which severe pain or suffering, whether physical or mental, is intentionally inflicted on a person for such purposes as obtaining from him or a third person information or a confession, punishing him for an act he or a third person has committed or is suspected of having committed, or intimidating or coercing him or a third person, or for any reason based on discrimination of any kind, when such pain or suffering is inflicted by or at the instigation of or with the consent or acquiescence of a public official or other person acting in an official capacity.”

⁴⁸⁷ The Fundamental Rights Agency (FRA) carried on a comparative legal research and analysis across the EU regarding involuntary treatment and detention which included a qualitative fieldwork with persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems [these are the terms used by the study] that experienced these practices. Most participants with mental health problems have previous experience of living or being treated in institutions on involuntary basis and of being involuntarily treated. Most of them had also experienced seclusion or restraint in psychiatric settings often connected with involuntary medical treatment. Experiences of forced treatment were considered frightening and humiliating. All who experienced forcible restraint describe it as traumatic, unforgettable and, sometimes, causing physical injury. Compulsory detention experiences were describes as negative and frightening experiences that pointed at a lack of control, often undergone with absolute lack of information and an atmosphere of violence. Few respondents recalled positive experiences on compulsory detention. *Vid.*, Fundamental Rights Agency, *Involuntary Placement and Treatment of Persons with Mental Health Problems*, 2012.

most probable that suffering will be intensified by a person with mental health problems ongoing a crisis and being submitted for instance to mechanical restraint or set in isolation as when those practices could be applied to persons in an ordinary healthy mental state⁴⁸⁸. In any case, the report noted that there cannot be therapeutic justification for the prolonged used of restraints neither of seclusion. A prolonged use of them can amount to torture and ill-treatment (para. 55-56).

On the other side, to assess the intention requirement (Article 1 CAT) on the application of forced treatment or coercive measures in mental health, intention would be implied in the discrimination of the practice attending at its definition on Article 2 CRPD,⁴⁸⁹ also when it is masked under “good intentions” by health professionals. Otherwise, negligent conducts that may lack the intent but leads to severe pain and suffering may constitute ill-treatment (para. 49).

SR Méndez took a similar approach to that of his precedent. In a report from 2013, continues to develop the focus on torture and ill-treatment in health-care settings⁴⁹⁰. He endorses the Committee’s interpretation and calls for repealing legislation that authorize institutionalization of persons with disabilities for their care and treatment without their free and informed consent, also when criteria of care, treatment and public security are linked in legislation to an apparent diagnosis of mental illness (para. 68).

He builds on the interpretation of torture and degrading treatment regarding persons with psychosocial disabilities. To do so, he brings up jurisprudence from the ECtHR regarding the scope of Article 3 ECHR (right to be free from torture, cruel and degrading treatment) that noted that there can be a violation of this article also when State’s action or inaction resulted on degrading, humiliating or punishing the victim having adverse effects on his/her personality and mental health, even if this was not the purpose or intention of it⁴⁹¹. He is also critique with the

⁴⁸⁸ WNUSP describe experiences of forced treatment as: “Forced treatment of people deemed to be experiencing a mental health crisis assumes the worst, and in denying people their voice and choice, denies them also the chance to redefine themselves, change, grow and find the awaiting opportunities. The trauma experienced in such loss frequently damages our sense of autonomy, worth and self-determination. We come to believe that we are bad or dangerous, or that we require others to make decisions for us because we are incapable. One of the greatest losses we experience is the loss of our sense of who we are in the context of our community. An experience of forced treatment causes us to abandon our lives, and we return to a community that sees us as dangerous, vulnerable, volatile and “ill”.” *Vid.*, World Network of Users and Survivors of Psychiatry, Implementation Manual for the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2008, p. 32.

⁴⁸⁹ Article 2 CRPD: “Any distinction, exclusion or restriction on the basis of a disability which has the purpose or effect of impairing or nullifying the recognition, enjoyment or exercise on an equal basis with others, of all human rights and fundamental freedoms in the political, economic, social, cultural, civil or any other field. It includes all forms of discrimination, including lack of reasonable accommodation”.

⁴⁹⁰ Méndez, J. E., 2013: Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment. A/HRC/22/53.

⁴⁹¹ *Vid.*, ECtHR, *Peers v Greece*, 19 April 1991, Application N° 28524/95, para: 68 and 74; *Groni v Albania*, 7 October 2009, Application n° 25336/04, para. 125.

However, bringing up ECtHR’s jurisprudence got Méndez to some confusing statements that points at a certain non-definite line on its ban on all forms of coercive treatment and detention disability-based, as ECtHR sets lower standards regarding deprivation of liberty of persons in mental health settings, as I will

so-called doctrine of “medical necessity” that is used to justify intrusive and irreversible procedures on patients without full free and informed consent and that has justified interventions under the ECtHR⁴⁹², particularly used to forcible sterilized women.

On the other side, endorsing the OHCHR position in the thematic study in 2012⁴⁹³, Méndez does not deny that persons with disabilities might be involuntary detained, but the law shall not made distinctions on the base of disability. Thus, neutral-disability legislations should be enforced. The report ends up with some recommendations to States, among others, to:

- I. Abolish legislation authorizing institutionalization of persons with disabilities on the grounds of their disability without their free and informed consent
- II. “Impose a ban on all forced and non-consensual medical interventions against persons with disabilities, including the non-consensual administration of psychosurgery, electroshock and mind-altering drugs such as neuroleptics, the use of restraint and solitary confinement, for both long- and short-term application. The obligation to end forced psychiatric interventions based solely on grounds of disability is of immediate application and scarce financial resources cannot justify postponement of its implementation” (para. 89, underline added)

This mention to the immediate obligation to ban forced intervention, must be interpreted as a *ius cogens* obligation from the prohibition of torture and ill-treatment that does not permit a progressive implementation of the peremptory obligations deriving from it. However, taking on account earlier statements from Méndez and its precedent SR, if application of non-consensual treatment and interventions based on disability grounds and/or together with related criteria (dangerousness or need to treatment) are to be considered discriminatory grounds, and therefore could be framed under the torture and ill-treatment scope as reinterpreted by Nowak, the prescription to end forced psychiatric treatment should not be limited to that *solely based on grounds of disability*. This reduction of the criteria at its final statement blurs a full endorsement of the SR on the CoRPD’s position.

further analyze. The SR affirmed: “Under the European Convention on Human Rights, mental disorder must be of a certain severity in order to justify detention. The Special Rapporteur believes that the severity of the mental illness is not by itself sufficient to justify detention; the State must also show that detention is necessary to protect the safety of the person or of others. Except in emergency cases, the individual concerned should not be deprived of his liberty unless he has been reliably shown to be of «unsound mind»”. Vid., Méndez, J. E., 2013: Report of the Special...ob. cit., para. 69.

In spite of that, in a later statement the SR retracted this position, clarifying his disagreement with ECtHR jurisprudence regarding non-consensual treatment of persons of “unsound mind”, - this is the term used in the ECHR-, because it is a discriminatory basis for treatment. Vid., Méndez, J. E., 2013: “Introduction”, in *Torture in health-care settings: reflection on the Special Rapporteur on Torture’s 2013 thematic report*, Center for Human Rights and Humanitarian Law, xviii.

⁴⁹² On the case *Herczegfalvy v Austria*, the Court hold that sedating and forcible feeding a patient physically restrained by being tied to a bed for a period of two weeks was no violating Article 3 ECHR because of the “medical necessity” of the practice and it being in line with the *lex artis* of that time. “(...) [a]s a general rule, a measure which is a therapeutic necessity cannot be regarded as inhuman or degrading” Vid., ECtHR, *Herczegfalvy v Austria*, 24 September 1992, Application nº 10533/83, para: 82.

⁴⁹³ Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, 2012...ob. cit.

d) UN Special Procedures – on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable Standard of physical and mental health

A couple of months after the Report of the UNHCHR on mental health and human rights was issued⁴⁹⁴, SR Daniel Püras presented what is the most revolutionary report in the history of the UN regarding mental health. Despite avoiding entering the discussion on the CRPD interpretation, which he is aware of, he brings out the systemic obstacles to advance towards mental health-care based on human rights⁴⁹⁵.

Püras analysis is demolishing with the *status quo* in mental health, which diagnoses as made up by practices dominated by the biomedical model with treatment alternatives remaining on the periphery of hegemonic health-care systems; with legislations that undermine the legal capacity and equal protection for people with cognitive, intellectual and psychosocial disabilities; and with public policies, which continue to neglect the preconditions of mental health problems, such as violence, social exclusion, disempowerment, systemic socioeconomic disadvantages, breakdown of communities, etc. In sum, the *status quo* is a system build on and for perpetuating a reductionist biomedical approach to mental health that has proven not satisfactory to meet the needs and rights of persons with mental health issues.

Seeking to turn the focus from the “global burden of mental disorders”, a term used statistically to indicate the economic imposition posed by “mental disorders”, which is an analysis that frames itself on the biomedical premises, Püras focuses on assessing “the global burden of obstacles” that has hampered moving towards a rights-based approach in mental health while maintaining the *status quo*. He identified three major obstacles:

- a) The dominance of the biomedical model in mental health investment research, armoured by the pharmaceutical industry;
- b) Power asymmetries at a governance level; which is concentrated at the same hands as the ones leading the biomedical approach (International organizations such as WHO, the World Bank, the pharmaceutical industry, and professional associations on psychiatry, which are dominated by those advocating a biomedical approach. etc.); and power asymmetries at a clinical level; backed by laws that allow the psychiatric profession to interfere on the rights of their patients, facilitating misuse while compelling the professions to take a social coercive role. These imbalances, besides hampering health-care relationships based on mutual agreement and respect, promote a conventional wisdom regarding persons with mental health problems that perpetuates certain prejudices towards them.
- C) A biased use of evidence in mental health. This biased is a result from the dominance of research investment in certain areas and permeates from medical training to policy development practices.

⁴⁹⁴ UN High Commissioner for Human Rights, *Report on Mental Health...ob. cit.*

⁴⁹⁵ Püras, D., Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health, 2017. A/HRC/35/21.

Despite the SR divides the “global burden of obstacles” into three differentiated blocks, they could all be reduced to one, at which Devandas will later point at: the power imbalances generated and perpetuated by the dominance of the biomedical model, at all levels (at governance, research and clinical practice), and also in law.

The SR report is a constructive critique directed at changing the mental health-care system towards one that is rights-based. On this line, he is critique with legal “exceptions” that had normalized coercion, he reminds the right to provide consent as an integral part of the right to health, as well as the right to refuse treatment, while justification to substitute consent based on “medical necessity” or “dangerousness” is not supported by research, is highly subjective and the need to continuously increase legal scrutiny on this practice suggests serious doubts regarding its arbitrariness. On this sense, considering that the right to health is now framed under the CRPD:

(...) immediate action is required to radically reduce medical coercion and facilitate the move towards an end to all forced psychiatric treatment and confinement. In that connection, States must not permit substitute decision-makers to provide consent on behalf of persons with disabilities on decisions that concern their physical or mental integrity; instead, support should be provided at all times for them to make decisions, including in emergency and crisis situations (par. 65).

Therefore, shifting the paradigm in mental health issues and building a rights-based mental health-care implies not focusing on how to safeguard “exceptions” to allow forced coercion in mental health, rather to guarantee the entitlement to the right to health in the community based on free and informed consent, to address health promotion and prevention in policy-making attending at health social determinants, to establish effective psychosocial and public health interventions, particularly for children, among the most neglected mental health users, and to replace coercion, medicalization and exclusion by recovery evidence-based services in the community, including peer-support.

Despite other reports also recommended and mentioned the need to establish alternative health-care systems and to promote free-coercive psychiatric practices, particularly its precedent report on *Mental health and human rights* from the UNHCHR (2017), Püras one represents the adoption of the shift of paradigm towards mental health practices in the UN system. It goes beyond the mere critique and the discussion over the limits or the absoluteness of the right to liberty and the right to integrity for persons with psychosocial disabilities, to build on the conceptualization and practice of the right to mental health, which intimately connects to the “freedom to control one’s own health and body” (para. 31), and to point at the systemic obstacles to implement the paradigm.

6.4.d. Reservations and declarations to consent to mental health interventions

After ratification, four States made statements of declarations regarding the interpretation the right to liberty related to mental and physical integrity (Austria, Ireland, Netherlands, Norway)

and two States made a declaration regarding the right to consent to biomedical research (France and Netherlands).

Australia recognizes the right to physical and mental integrity on an equal basis, but understands that the Convention allows for “compulsory assistance or treatment of persons, including measures taken for the treatment of mental disability” as a last resort, when necessary and subject to safeguards⁴⁹⁶. Ireland recognizes Articles 12 and 14 but interprets that they allow for compulsory care or treatment, “including measures to treat mental disorders, when circumstances render treatment of this kind necessary as a last resort, and the treatment is subject to legal safeguards.” Netherlands and Norway understand Article 14 in a similar way as Ireland did, allowing for compulsory care or treatment of persons, “including measures to treat mental illnesses” as a last resort and with due legal safeguards.

Regarding consent, France and Netherlands interpret the term under Article 14, for biomedical purposes, applying to persons able to consent and in the case of persons not able to give consent, permission given by their representatives or the authority provided by law. Thus, both countries understand that consent by representation is allowed for biomedical research purposes.

All the above declarations of statements point at persons with mental health problems or mental disabilities. Most reservations and declarations refer (those to Article 12 and those related to health interventions) to an understanding that in exceptional cases, and particularly to persons with mental disabilities, substitute regimes and compulsory care is allowed. Reservations show a fear to dismantle current substitute regimes and compulsory care (Dhanda, 2017), and the specific references to persons with mental health problems and mental disabilities shows a differentiation between types of disability and the stigma entrenched on the latter.

7. Conclusion: a medical and legal breakaway without consensus

Retaking the conclusions from the analysis on pre-CRPD norms as a reminder: those norms settle the background for the adoption of the social model approach towards disability despite approaching it from a combined social and medical perspective, not able to detach from the capabilities-based approach. Thus, prioritizing the welfare rights dimension.

The analysis on the evolution of human rights recognition for persons with disabilities discloses that there is a relation between the social model approach and rights recognition. Approaching disability from a social model brings recognition of equality in all spheres of life, not only on welfare related ones, and implies focusing on stigma and other social barriers. Contrary, the medical model approach keeps the focus on health, rehabilitation and welfare rights, mainly.

⁴⁹⁶ See all reservations and declarations at: <https://treaties.un.org/> (last accessed 23 April 2019).

Regarding persons with mental health problems, traditional human rights issues related to coercion in mental health settings are treated as a separate issue, not evolving towards a social model approach at the same path as disability rights. Because mental health is still approached from a medical point of view.

The CRPD fully adopts the social model approach to disability and includes persons with mental disabilities, both goals highly influenced by the strong civil society involvement in negotiations. The recognition of the social model approach implies a detachment from the capabilities and the rationality dogma that is the banner of the medical model.

The Committee's interpretation confirms and reinforces the social approach to disability and the application of the principle of non-discrimination to interpret all rights in the text enhance the shift of paradigm on legal capacity issues. The universal paradigm of legal capacity is taken as a banner by the disability movement, because it is associated with recovering control in all areas of life where they had traditionally been excluded from deciding; thus, is at the core of their recognition as equals, independently on their personal capacities.

Furthermore, coinciding with first-person organizations, the Committee sustains the relation between legal capacity and the right to decide and consent on health matters while identifying traditional mental health issues as disability issues.

To sum up, the CRPD triggers two major changes in law:

- a) The adoption of the universal legal capacity paradigm questions some of the foundations of law because transforms the way the subject of rights and autonomy are conceptualized in legal systems, traditionally basing competency on the capabilities dogma and on an individualised idea of autonomy.
- b) It brings together mental health issues and disability issues, traditionally treated separately. The consequences of adopting mental health issues under the disability umbrella imply adopting the social model approach in the mental health field, thus, also detaching it from the capabilities dogma. Indeed, adopting the CRPD standards to the mental health field means rejecting coercive mental health interventions and, thus, rejecting current psychiatric practices.

These claims are not new as they had been traditionally demanded by Antipsychiatry movements; but is new that a binding international human rights instrument and its treaty body adopts them with the potential this have to transform practices. This brings me to consider the compatibility within current psychiatry and a human rights social model based approach. Is human rights anti-psychiatric? Or is hegemonic psychiatry anti-human rights?

The absoluteness interpretation of the Committee regarding legal capacity implies abolishing any substitute-decision making regime, such as guardianship and curatorship systems, but also consent by representation to hospitalization or any health intervention, when the consent substitution is imposed due to disability-based criteria. Extending this interpretation to mental health issues, implies that no person can be involuntary detained or treated neither because of

a psychiatric diagnostic, neither because of a psychiatric diagnostic together with other criteria like the *risk of harm* or *incompetence to decide*.

However, there is no consensus on the absoluteness of the Committee's interpretations regarding both elements exposed, particularly regarding those matters that affect persons with mental health problems and their relation with psychiatry, a lack of consensus that has been analysed here more in-depth. There is a disagreement among UN human rights bodies regarding the application of the human rights social model-based standards in mental health issues. As other authors noted (e. g. Fennell, 2010), persons with mental health problems are still considered a "special case" whose condition justify exceptions to the general rule, because of the risk they might pose to others or to themselves, because of their diagnostic categorization and the stereotypes attached to "madness", which I have identified on arguments in favour of "exceptional clauses" for persons with mental health problems both within States and UN bodies.

There are double standards in the UN international system to approach issues concerning persons with mental health problems and psychiatry: as a disability concern under the social model approach or as a health and security issue under the medical approach. In practice, when the psychosocial disability dimension is considered there is no doubt that the first must apply, but when the diagnostic prevails the second is prioritized.

In summary, the CRPD human-rights approach breaks with the medical and legal conception over autonomy and legal capacity and with morals based on the capability's dogma. But does it break with the rationality one? There is something deeply entrenched in the idea of "madness" that difficult getting a consensus on implementing the shift of paradigm to mental health issues.

CAPÍTULO VI

PLASMACIÓN (O NO) DEL NUEVO PARADIGMA EN EL CONSEJO DE EUROPA

1. Introducción

Las relaciones entre el Derecho internacional público y los ordenamientos jurídicos internos es un problema clásico de la dogmática jurídica, que no voy a abordar, pero que debo mencionar. El Derecho estatal ya no ocupa el lugar central en los ordenamientos jurídicos, pues debe relacionarse y supeditarse al Derecho internacional al que el Estado se ha comprometido, no pudiéndose invocar el derecho interno para justificar el incumplimiento de los mandatos internacionales reconocidos⁴⁹⁷. Pero la expansión de las normas internacionales en las últimas décadas, no ha ido acompañada por el establecimiento de procedimientos de control apropiados para garantizar su implementación y cumplimiento (Iglesias Velasco, 2013).

Más allá de la forma en que los estados reciben e incorporan los tratados de derecho internacional, dependiendo de si gozan de un sistema monista o dualista⁴⁹⁸, las normas

⁴⁹⁷ Este principio es afirmado en varios textos internacionales *Vid.*, Naciones Unidas, Convenciones de Viena sobre Derecho de los Tratados (CVDT), firmado en Viena el 23 de mayo de 1969, Naciones Unidas *Treaty Series*, 27 enero de 1980, (Vol. 1155-18233), art. 27; y la Declaración sobre los principios de derecho internacional referentes a las relaciones de amistad y a la cooperación entre los Estados de conformidad con la carta de las Naciones Unidas, resolución 2625 (XXV) de la Asamblea General de Naciones Unidas, de 24 de octubre de 1970.

⁴⁹⁸ El sistema monista entiende que el derecho internacional no es un sistema al margen del derecho de los estados, sino la juridificación de la voluntad del Estado de autolimitarse en su soberanía, por lo que cuando un Estado ratifica una norma internacional vinculante, esta automáticamente pasa a formar parte de su ordenamiento interno y es directamente aplicable por los tribunales; se trata de una forma de recepción automática de los tratados internacionales. Por el contrario, la teoría dualista, defiende el carácter autónomo y específico del derecho internacional respecto el ordenamiento interno, por lo que a pesar que el Estado ratifique un tratado, este deberá ser implementado mediante la correspondiente legislación interna ya que no podrá ser invocado automáticamente por los tribunales. De todas formas, como señala L. Waddington, la práctica de los estados suele situarse en un *continuum* entre los dos extremos constituidos por un monismo puro y un dualismo puro. *Vid.*, Waddington, Lisa, 'Domestic Legal Status of the CRPD and Relevance for Court Judgements', in *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Practice: A Comparative Analysis of the Role of Courts*, ed. by Lisa Waddington and Anna Lawson (New York: Oxford University Press, 2018), pp. 538–55; y Paniagua Redondo, R., 'Aproximación conceptual al Derecho internacional público', *Anuario de derecho internacional*, XIV (1998), 321–79.

En España, la Constitución española prevé en su art. 96.1 que los tratados válidamente celebrados, una vez publicados pasan a formar parte del ordenamiento interno. Después de muchos años en los que el único marco regulatorio de esta cuestión era el Decreto 801/1972, de 24 de marzo, sobre Ordenación de la Actividad Administrativa en Materia de Tratados Internacionales, al que se sumaban referencias en otras normas en relación con la incorporación, regulación y ordenación de la actividad del Estado en esta materia (ej. art. 1.5 del CC; art. 27.2.c y 78 de la Ley Orgánica del Tribunal Constitucional, art. 22 de la Ley Orgánica del Consejo de Estado; art. 22 de la Ley Orgánica del Consejo de Estado, entre otras), en 2014 se aprobó la Ley 25/2014, de 27 de noviembre, de Tratados y otros Acuerdos Internacionales (Ref: BOE-A-2014.12326), que regula la incorporación de estos instrumentos, (En esta norma queda claro que los

internacionales de derechos humanos afectan directamente los derechos y libertades individuales de las personas. Así, si bien en principio el derecho internacional solo obliga a los sujetos de derecho internacional (Estados y otros organismos con personalidad jurídica internacional), y por lo tanto no se puede reclamar el incumplimiento de un tratado ante los tribunales domésticos por parte de los ciudadanos en caso que, por ejemplo, la legislación doméstica esté en contradicción con una provisión de un tratado internacional ratificado, - excepto si esta provisión se considerara *self-executing*⁴⁹⁹, - este principio es cuestionado en relación con los derechos humanos. Parte de la doctrina considera que los derechos humanos tienen la intención de otorgar derechos individuales a las personas, por lo que estos deben poder ser garantizados al marco de la justicia doméstica ante un conflicto con la legislación interna. En esta línea, a menudo las Constituciones consideran los tratados de derechos humanos de forma separada a los demás, y les otorgan fuerza legal (Eliska Wagnerova, 2005). A modo de ejemplo, la Constitución Española prevé en su art. 10.2 que las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades reconocidas en la Constitución deben interpretarse de acuerdo a la Declaración Universal de Derechos Humanos y demás tratados y acuerdos internacionales ratificados por España. Con esta mención directa a los tratados de derechos humanos parecería que se está otorgando una jerarquía constitucional a las normas internacionales de derechos humanos, pero la jurisprudencia ha rechazado esta interpretación⁵⁰⁰.

Sin ánimo de desarrollar estos conflictos en profundidad ni pretensión de darles solución, he creído necesario poner de relieve estas problemáticas sobre el control de la aplicación del derecho internacional de los derechos humanos y a la delimitación del sentido y alcance de estos mandatos⁵⁰¹. En ambas cuestiones, la interpretación por parte de los tribunales domésticos

tratados producen efectos desde la fecha que determine el tratado o, en defecto, desde su entrada en vigor (art. 28). Algunos tratados requieren aprobación previa de las Cortes Generales y todos deben ser conformes a la Constitución, por lo que pasan un control jurisdiccional interno.

⁴⁹⁹ La auto-ejecución [*self-executing*] de algunos tratados o algunas provisiones consiste en considerar un tratado o provisión directamente ejecutable por los tribunales, aun sin legislación que incorpore sus mandatos. Pero esta cuestión es compleja y no está resuelta en la doctrina la delimitación sobre qué tratados o provisiones son auto-ejecutables, por lo que no voy a entrar en ello. *Vid.*, Vazquez, Carlos Manuel, 'The Four Doctrines of Self-Executing Treaties', *The American Journal of International Law*, 89 (1995), 695–723; y Enabulele, Amos O, and Eric Okojie, 'Myths and Realities in "Self-Executing Treaties"', *Mizan Law Review*, 10 (2016), 1–37.

⁵⁰⁰ Los textos y acuerdos internacionales a los que hace referencia el art. 10.2, y por lo tanto esos que afectan los derechos fundamentales recogidos en los arts. 14 a 30 de la CE, son fuente interpretativa del alcance y contenido de estos derechos y un elemento más de verificación, pero "esa función hermenéutica no convierte a tales tratados y acuerdos internacionales en canon autónomo de validez de las normas y actos de los poderes públicos desde la perspectiva de los derechos fundamentales" (STC 38/2011, de 28 de marzo, FJ.2, una doctrina repetida en anterior y sucesiva jurisprudencia). Además, la función hermenéutica solo es respecto esos derechos fundamentales proclamados en la Constitución. En cualquier caso, el TC ha aludido en numerosas ocasiones a los convenios internacionales de Naciones Unidas para delimitar el sentido y alcance de estos derechos. Para ver más sobre la implementación de los tratados internacionales en el derecho español: *Vid.*, Iglesias Velasco, Alfonso J, 'Reflexiones sobre la implementación de los tratados internacionales por los tribunales domésticos: Especial referencia a España', *Anuario de derecho internacional*, 29 (2013), 165–216; Marín López, Antonio, 'Orden jurídico internacional y Constitución española', *Revista de Derecho Político*, 1999, 35–67.

⁵⁰¹ Relativo a la primera cuestión, quiero recordar como la CDPD establece una provisión novedosa en este sentido en su artículo 33 en el que prevé una obligación de supervisar la implementación de los

juega un rol esencial. Lo que, por otra parte, termina dando lugar a interpretaciones dispares sobre el alcance y sentido de los mandatos de derechos humanos en los diferentes ordenamientos internos⁵⁰².

A esta compleja relación intersistemas se suma una prolífica producción de normas de derechos humanos también por parte de los organismos regionales, entre los que cabe destacar para nuestro interés territorial el Consejo de Europa (CoE). Si la disciplina del derecho internacional comparado que analiza y compara las similitudes y diferencias en la aplicación de los derechos humanos internacionales por parte de los ordenamientos internos es un campo relativamente nuevo de estudio jurídico, los estudios comparativos referentes a la interpretación por parte de un sistema internacional (regional) de otro sistema internacional está “infra-explorado”, en palabras de Lewis (2018, p. 89, traducción propia).

Una de las consecuencias de esta diversidad de fuentes de producción de derecho internacional, es que no hay un cuerpo unitario de normas de derechos humanos. Por el contrario, en ocasiones nos encontramos con estándares divergentes, e incluso contradictorios. A diferencia de la Unión Europea, que ha ratificado la CDPD, el CoE no puede ser parte del mismo⁵⁰³. Además, tampoco hay una jerarquía entre las normas de igual rango de los diferentes sistemas internacionales, por lo que la CDPD no es superior al Convenio Europeo de Derechos Humanos y Libertades Fundamentales (CEDH, 1950) del CoE. En caso de ser parte de un mismo sistema internacional se regirían por los criterios básicos de resolución de conflictos de la *lex posterior derogat priori* (criterio cronológico), y de la *lex specialis derogat generali* (criterio de especialidad). Pero como son sistemas autónomos, no aplica en este caso. Es decir, el CoE no está vinculado directamente por la CDPD, aunque sí lo están sus países parte que lo han ratificado, los cuales también están vinculados, a su vez, a las normas vinculantes del CoE. En este sentido, cabe preguntarse si los estándares del CoE en materia de salud mental están en línea con los de la CDPD.

Me interesa centrarme en el CoE, por un lado, por el alcance de su jurisdicción territorial, que engloba todos los estados parte de la región europea, incluido el estado español; y, por otro lado, porque en el marco de la garantía del Convenio Europeo de Derechos Humanos cuenta con el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH), uno de los mecanismos jurisdiccionales más efectivos y con un volumen notable de jurisprudencia consolidada, que además recibe y falla sobre denuncias individuales contra los Estados.

No hay directrices o normas sobre cómo el TEDH debe usar otras fuentes internacionales de derecho al interpretar el CEDH, pero, no obstante, la CDPD ha sido un recurso usado por el Tribunal, que si bien reconoce que el CEDH es el estándar aplicable, reconoce también que es

mandatos mediante mecanismos nacionales de monitorización creados con este fin y dirigidos o con amplia representación de las personas con discapacidad.

⁵⁰² Sobre esta cuestión y la implementación e interpretación por parte de los tribunales ordinarios de los mandatos de la CDPD, *Vid.*, Waddington, Lisa, y Anna Lawson (coords.), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Practice: A Comparative Analysis of the Role of Courts* (Oxford: Oxford University Press, 2018).

⁵⁰³ El art. 42 de la CDPD permite que las “organizaciones regionales de integración” formen parte del Convenio, cuya definición establecida en el art. 44 no incluye la naturaleza del CoE.

un instrumento vivo cuya interpretación debe evolucionar según los consensos de las sociedades modernas (Lewis, 2018).

En lo siguiente, analizo cómo el CoE regula las cuestiones que hacen referencia a las personas con problemas de salud mental, poniendo el foco en la cuestión del ingreso y el tratamiento involuntario, atendiendo a los conflictos que interesan al objeto de esta tesis, con el objetivo de poner de relieve las diferencias con los estándares de la CDPD. Seguidamente, respecto a la incorporación e interpretación general de la CDPD en la jurisprudencia del TEDH, para no repetir trabajos ya realizados y con ánimo de aportar nuevos conocimientos⁵⁰⁴, centro el desarrollo de mi análisis en comparar cómo el Tribunal ha interpretado tradicionalmente la noción de autonomía en relación con la población general y cómo lo hace en esos casos posteriores a la aprobación de la CDPD en los que se ha referido a esta como fuente de derecho y en los que las víctimas tenían una discapacidad psicosocial y/o un problema de salud mental (y una discapacidad intelectual en uno de los casos que cabe destacar por su interés).

2. Las personas con problemas de salud mental en los instrumentos del Consejo de Europa ¿estándares paralelos?

2.1. Los criterios para el ingreso y tratamiento involuntario de personas con problemas de salud mental previos a la CDPD

El Consejo de Europa, como he señalado, es el órgano que más ha integrado las cuestiones de bioética en el ámbito de la regulación de los derechos humanos, y es también el organismo fuente de derechos humanos con más normativa en el ámbito de la salud mental, en particular en referencia a la cuestión del tratamiento y el ingreso involuntario, un ámbito en el que podemos afirmar que ha creado un volumen importante de normativa específica para las personas con problemas de salud mental.

⁵⁰⁴ Para un análisis reciente de la incorporación e interpretación de la CDPD en la jurisprudencia del TEDH, *Vid.*, Lewis, Oliver, 'Council of Europe', in *The U N Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Comparative Analysis of the Role of Courts*, ed. by Lisa Waddington and Anna Lawson (New York: Oxford University Press, 2018), pp. 89–130.

De los resultados de este análisis cabe destacar, para lo que aquí nos interesa, que los artículos 12 y 14 de la CDPD son los dos más citados en la jurisprudencia del TEDH (en 13 decisiones cada uno) seguidos del artículo 5 sobre igualdad y no discriminación (citado en 10 ocasiones). De todas formas, este análisis no ha diferenciado las veces en que la CDPD es citada por el Tribunal o bien por alguna de las partes, lo que sí he diferenciado en mi análisis, refiriéndome solo a esos casos en los que es el Tribunal el que se refiere a la CDPD como una fuente importante de interpretación.

2.1.a. Los precedentes

De toda la normativa *soft law* adoptada por el CoE sobre esta cuestión, quiero señalar alguna de ella⁵⁰⁵. La primera Recomendación en este sentido, la Rec 818(1977) relativa a la situación de los enfermos mentales, empieza señalando la importancia, por un lado, de los derechos personales de los enfermos y, por el otro, de la protección del bienestar de las sociedades; es decir, que pone sutilmente sobre la mesa el conflicto que implica la necesidad de encontrar un equilibrio entre la protección de los intereses generales y de los derechos individuales. Cabe recordar que la Rec (818)1977 se enmarca en un momento histórico en el que el medicalismo predomina en las legislaciones domésticas y que persigue la adopción de un enfoque legalista entre los Estados miembros, para evitar el arbitrario internamiento de los “sanos” y para reconocer los derechos a los internados.

En referencia a lo primero, entiende que los errores y abusos que ocurren en cuanto a la internación y el alta causan tragedias humanas, condena los abusos de la psiquiatría con fines políticos y considera que la anormalidad del comportamiento en el ámbito de la moral o la ley no constituyen por sí mismo un diagnóstico de trastorno mental.

En referencia a lo segundo, sus recomendaciones señalan cuál era la tendencia legislativa del momento en Europa. La Rec(818) pide, entre otras cuestiones, redefinir el concepto de “peligro” y reducir al mínimo la práctica de la detención compulsiva por “período indeterminado”; no censurar la correspondencia de los internados; garantizar los derechos de defensa de las personas y el derecho a ser escuchado; modificar la legislación civil para que un ingreso no implique una incapacidad automática; asegurar el derecho al voto para aquellos que son capaces de entenderlo; así como tomar medidas políticas de desinstitucionalización y humanizar el cuidado.

La Rec R(83)2 sobre la protección legal de las personas que padecen trastornos mentales internados como pacientes involuntarios (1983), consolida el enfoque legalista, que ya no dejará el Consejo de Europa. Respecto las condiciones para el tratamiento involuntario por razón de trastorno mental, establece el principio del último recurso cuando no hubiera un medio menos restrictivo, para cuando: a) la persona represente un grave peligro para sí mismo y para otras

⁵⁰⁵ En las últimas décadas el CoE ha aprobado un volumen importante de regulación específica no vinculante, en calidad de *soft law*, en materia de salud mental; en particular respecto el internamiento y tratamientos involuntarios: Rec 818(1977), relativa a la situación de los enfermos mentales (adoptada por Asamblea Parlamentaria, 29ª sesión ordinaria de 8 de octubre de 1977); Rec nº R (83) 2, sobre la protección legal de las personas que padecen trastornos mentales, internados como pacientes involuntarios (adoptada por el Comité de Ministros, 356ª reunión de 22 de febrero de 1983); Rec nº R (91) 15, sobre cooperación europea en materia de estudios epidemiológicos en el ámbito de la salud mental (adoptada por el Comité de Ministros, 463ª reunión, de 11 de octubre de 1991); la Rec 1235 (1994), relativa a la psiquiatría y a los derechos humanos (adoptada en Asamblea Parlamentaria, 10ª sesión de 12 de abril de 1994); Rec (2004)10, relativa a la protección de los derechos y la dignidad de las personas con un trastorno mental (adoptada en Comité de Ministros, 869ª reunión, de 22 de setiembre de 2004); y Rec (2009)3, sobre seguimiento de la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas que padecen trastornos mentales. Así mismo, el Comité de Dirección Bioética adopta el “Libro Blanco” sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas que padecen un trastorno mental, especialmente aquellas ingresadas de forma involuntaria en un centro psiquiátrico, CM(2000)23, de 10 de febrero de 2000.

Ver en: https://www.coe.int/t/dg3/health/recommendations_en.asp (último acceso 5 de marzo de 2019).

personas; b) cuando, en razón de la grave naturaleza de su trastorno mental, su no internamiento produciría un deterioro mayor de su condición o impediría que se le diera el tratamiento conveniente.

El criterio del peligro es el que prevalece, a pesar que la Rec(818), adoptada seis años antes, apuntaba la necesidad de redefinir este criterio. En cambio, no hay ninguna referencia a la cuestión de la capacidad de decidir del paciente (menos a la autonomía personal, deseos o preferencias). Estos criterios se repiten en la Rec 1235 (1994) sobre Psiquiatría y Derechos Humanos:

i. Procedimiento de ingreso y condiciones:

a. debe recurrirse al ingreso obligatorio solamente en casos excepcionales y debe ajustarse a los siguientes criterios:

- hay un serio peligro para el paciente o para terceros;

- un criterio adicional podría ser el del tratamiento del paciente: si la ausencia de internamiento pudiera llevar a un deterioro o prevenir que el paciente recibiera un tratamiento adecuado; (...)

La Rec de 1994 recomienda, entre otras cuestiones, que se exija el consentimiento informado de los pacientes o de un representante para las lobotomías y la terapia electroconvulsiva, que a su vez estas sean confirmadas por un comité no formado únicamente por psiquiatras, y exige también el consentimiento de la persona para participar en una investigación; recomienda registrar de forma detallada el tratamiento de la persona; que los pacientes tengan acceso a un “asesor” independiente de la institución; establecer un sistema de inspección similar al del Comité Europeo para la Prevención de la Tortura o castigos inhumanos o degradantes; y en relación con la coerción, recomienda un uso de las celdas de aislamiento estrictamente limitado y no usar la contención mecánica.

Las recomendaciones de estas normativas nos indican cuál era la situación en esos momentos de las personas ingresadas: eran incapacitadas y se les negaba el derecho al voto automáticamente; se violaba su intimidad y correspondencia; no se les exigía consentimiento informado, tampoco por tratamientos invasivos; no tenían garantizados sus derechos de defensa ni de revisión de las medidas; eran ingresadas por períodos indeterminados, etc. Por otro lado, muchas de las recomendaciones para paliar estas situaciones todavía son vigentes⁵⁰⁶.

2.1.b. El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina

Aunque el CDHB no es un instrumento dedicado a las personas con problemas de salud mental, cabe mencionarlo debido a su carácter vinculante y al hecho que regula la cuestión del consentimiento informado, dedicando un artículo a las personas con “trastornos mentales”.

⁵⁰⁶ Para una visión general sobre la situación de las personas con problemas de salud mental en Europa, Vid., Turnpenny, Á., Petri, G., Finn, A., Beadle-Brown, J., & Nyman, M. (2017). *Mapping & Understanding Exclusion in Europe* (Vol. 28). Brussels.

El CDHB sigue la línea normativa especificista en relación con las personas con problemas de salud mental al establecer una excepción por razón de “trastorno mental grave” a la exigencia del consentimiento informado. En su art. 7 sobre “la protección de las personas que sufran trastornos mentales”, establece que:

La persona que sufra un trastorno mental grave sólo podrá ser sometida, sin su consentimiento, a una intervención que tenga por objeto tratar dicho trastorno, cuando la ausencia de este tratamiento conlleve el riesgo de ser gravemente perjudicial para su salud y a reserva de las condiciones de protección previstas por la ley, que comprendan los procedimientos de supervisión y control, así como los de recurso.

Esta posición se enmarca dentro de la corriente del legalismo, pues prevé que deben cumplirse garantías de supervisión y control a los procedimientos de tratamiento, pero sigue estableciendo el “trastorno mental” como razón desencadenante del tratamiento involuntario, junto con el riesgo a la propia salud.

He señalado en el Capítulo IV la innovación del Convenio al establecer el riesgo a la salud para la persona como el único criterio válido para establecer una excepción al tratamiento voluntario de una persona con trastorno mental; es decir, que este abandona el principio de peligrosidad, que ya había sido cuestionado, y también el del riesgo a terceros. Aunque, por otro lado, y en línea con las normativas que le preceden, no utiliza el criterio de la competencia, por lo que se estaría permitiendo el tratamiento sin consentimiento de personas con problemas de salud mental que fueran competentes para decidir cuando la intervención fuera en beneficio de su salud por razón de su estatus⁵⁰⁷.

El CDHB no se posiciona sobre la cuestión del ingreso involuntario, aunque en este sentido cabe recordar que el art. 5.1.e) del CEDH ya establecía una excepción a la libertad por razón de “enajenación mental”, legitimando así las restricciones de libertad para este colectivo⁵⁰⁸, sin especificar en este caso el propósito o criterios del mismo. Voy a volver en el siguiente apartado a esta disposición y al desarrollo del TEDH al respecto.

⁵⁰⁷ Esta es la misma línea de razonamiento que ha adoptado el TEDH, que es el órgano encargado de supervisar los derechos humanos en Europa y que ha desarrollado una línea jurisprudencial en cuestiones bioéticas significativa. Para un resumen de la jurisprudencia principal en este sentido, *Vid.*, Council of Europe Rights/ European Court of Human Rights (2012). *Research Report: Bioethics and the case-law of the Court*.

⁵⁰⁸ Analizo más adelante en este Capítulo el desarrollo de la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH) alrededor del Artículo 5 del CEDH, sobre el Derecho a la libertad y a la seguridad, que establece (subrayado añadido): “1. Toda persona tiene derecho a la libertad y a la seguridad. Nadie puede ser privado de su libertad, salvo en los casos siguientes y con arreglo al procedimiento establecido por la Ley: (...) e) Si se trata del internamiento, conforme a derecho, de una persona susceptible de propagar una enfermedad contagiosa, de un enajenado, de un alcohólico, de un toxicómano o de un vagabundo. (...)”

2.1.c. La Recomendación (2004)¹⁰ sobre la protección de los derechos humanos de las personas con trastorno mental

Aun sin ser vinculante, la Rec (2004)¹⁰ sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas que padecen trastorno mental, sigue en importancia al CDHB en este ámbito por ser la más detallada y extensa en regular las cuestiones referentes a las personas con problemas de salud mental y su atención. Así, su objetivo es el de (art. 1.1): “Mejorar la protección de la dignidad, los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con desórdenes mentales, en particular de esos que son objeto de ingresos y tratamientos involuntarios”.

Este es uno de los pocos instrumentos de derechos humanos en prohibir la discriminación específica “por razón de desorden mental”⁵⁰⁹. Afirmo el art. 3 sobre No-discriminación:

1. Cualquier forma de discriminación por razón de desorden mental debe ser prohibida.
2. Los Estados Miembros deben tomar medidas apropiadas para eliminar la discriminación por razón de desorden mental.

Esta prohibición general de discriminación no define qué se engloba dentro de discriminación, a diferencia de lo que hacen otros documentos de derechos humanos⁵¹⁰, por lo que las medidas restrictivas que prevé el mismo texto para las personas con desorden mental, podrían ser consideradas discriminatorias bajo una definición clásica de discriminación.

Por otro lado, este instrumento abarca un amplio espectro de los derechos de las personas con problemas de salud mental. Así, reconoce los derechos civiles y políticos de los pacientes psiquiátricos (art. 4); establece el derecho a todas las garantías de defensa y supervisión de toda medida de internamiento (art. 6); reconoce el principio del medio menos restrictivo que debe guiar toda actuación terapéutica (art. 8); y se ocupa de los criterios y condiciones que debe satisfacer el entorno de las instalaciones de ingreso y atención, así como de la provisión de servicios y los estándares de los profesionales en relación con su formación en derechos

⁵⁰⁹ La Rec (83)² hacía algunas aportaciones en relación con la igualdad en el trato y las condiciones de los pacientes ingresados, pero no establecía el principio de no-discriminación. Art. 5.3: “Un paciente ingresado tiene el derecho a ser tratado en las mismas condiciones éticas y científicas que cualquier otra persona enferma y en condiciones del entorno comparables.”

⁵¹⁰ En otro marco, los Principios de Naciones Unidas para la Protección de las personas con enfermedad mental y la mejora del cuidado de la salud mental (A/RES/46/119) de 1991, también prohibían la discriminación por enfermedad mental, la que delimitaban del siguiente modo (Principio 4): “No habrá discriminación por motivo de enfermedad mental. Por “discriminación” se entenderá cualquier distinción, exclusión o preferencia cuyo resultado sea impedir o menoscabar el disfrute de los derechos en pie de igualdad. Las medidas especiales adoptadas con la única finalidad de proteger los derechos de las personas que padezcan una enfermedad mental o de garantizar su mejoría no serán consideradas discriminación. La discriminación no incluye ninguna distinción, exclusión o preferencia adoptada de conformidad con las disposiciones de los presentes Principios que sea necesaria para proteger los derechos humanos de una persona que padezca una enfermedad mental o de otras personas. “Los Principios se blindaron así contra la consideración que las medidas forzadas que ellas mismas prevenían pudieran considerarse discriminatorias. En lo demás, la definición no está alejada de la que prevé la CDPD por discriminación por razón de discapacidad, aunque esta recordamos que amplía el alcance de la misma para incluir la denegación de ajustes razonables como una forma de discriminación (art. 2).

humanos (art. 9, 10 y 11). También recomienda garantías y mecanismos de control para el empleo de medios coercitivos (art. 27) y para la aplicación de medios especialmente intrusivos (art. 28). En este sentido, la Rec (2004)¹⁰ supera la tendencia legalista limitada a las garantías formales y persigue también ofrecer una mejora en las condiciones de vida y cuidado de las personas con problemas de salud mental⁵¹¹.

Sin embargo, el mayor desarrollo de la Recomendación, que es en relación con el ingreso y tratamiento involuntario de las personas por razón de trastorno mental, contradice la innovación introducida por el CDHB al desvincular el criterio del riesgo a terceros del diagnóstico psiquiátrico. La Rec (2004)¹⁰ recupera el criterio del riesgo y renuncia a la condición de la incapacidad (falta de competencia) de forma explícita, consolidando lo que ya se venía intuyendo en los documentos anteriores: que en cuestiones de salud mental, la competencia o incompetencia de la persona para tomar decisiones es un criterio inocuo respecto la exigencia del consentimiento y, por lo tanto, en la restricción de su autonomía, prevaleciendo como criterios condicionantes: el diagnóstico de la persona y el riesgo a uno o terceros. Así, el art. 16 establece que se podrá aplicar tratamiento e ingreso involuntario a personas que tengan un desorden mental:

- i. Que tengan la capacidad de consentir y rechacen el ingreso o tratamiento correspondiente; o
- ii. Que no tengan la capacidad para consentir y objeten al ingreso o tratamiento correspondiente.

Partiendo, pues, de la situación en la que una persona con un desorden mental rechaza u objeta a un ingreso o tratamiento (independientemente de su capacidad para tomar esta decisión); es decir, partiendo del estatus de la persona (tener un diagnóstico psiquiátrico), establece las siguientes condiciones para permitir los tratamientos involuntarios (deben darse todas ellas, art. 18):

- i. La condición de la persona ha de significar un riesgo de daño severo a su salud o a la de otras personas
- ii. No deben existir medios menos restrictivos para suministrar el cuidado adecuado
- iii. La opinión de la persona afectada debe tenerse en cuenta

En el caso de los ingresos involuntarios, los criterios son los mismos junto con la condición que el ingreso debe tener un objetivo terapéutico (art. 18)⁵¹².

⁵¹¹ Los aspectos relativos la mejora de la vida y la atención a las personas con problemas de salud mental, los desarrolla en más profundidad y detalle la Recomendación (2009)³ sobre seguimiento de la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas que padecen trastornos mentales, de 2009.

⁵¹² Aunque el art. 19 prevé que el tratamiento involuntario “debe estar dirigido a tratar síntomas específicos”, no se menciona en cambio el carácter u objetivo terapéutico de la medida del tratamiento, aunque debemos entender que se presupone. Los demás principios que deben guiar el tratamiento involuntario son: (...); 2. Ser proporcional al estado de salud de la persona; 3. Ser parte de un plan de tratamiento escrito; 4. Estar documentado; 5. Ser sustituido lo antes posible por un tratamiento voluntario; 6. Consultarse, siempre que sea posible, a la persona afectada o a su representante; 6. Ser revisado periódicamente y reevaluado si es necesario

En resumen, la normativa del Consejo de Europa, si bien reconoce, exige y recomienda el reconocimiento de los derechos de las personas con problemas de salud mental y la adopción de garantías en relación con el ingreso y el tratamiento involuntario, justifica la aplicación de estas instituciones en criterios *manifiestamente discriminatorios*⁵¹³, que no cumplen con los estándares de derechos reconocidos en la CDPD.

En cualquier caso, estas normativas fueron adoptadas antes de la aprobación de la CDPD, por lo que no pueden compararse con estos estándares. Pero el Comité de Bioética del CoE lleva años preparando un instrumento vinculante para regular los criterios de ingreso y tratamiento involuntario para las personas con problemas de salud mental; es decir, para consolidar la línea de la excepción que los instrumentos previos ya adoptaron y mantener la disociación entre la protección por razón de discapacidad y la legitimación de las restricciones por razón de “desorden mental”.

2.2. El futuro: ¿El Procolo Adicional al Convenio de Oviedo?

En la sesión plenaria de 21-23 de junio de 2011, el entonces Comité Directivo de Bioética [*Steering Committee of Bioethics*], el actual Comité de Bioética del Consejo de Europa (DH-BIO), acordó elaborar un Protocolo Adicional al CDHB sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con un desorden mental en relación con el ingreso y al tratamiento involuntario (PA, en adelante).

2.2.a. Amplias oposiciones

En el momento de escribir esta tesis todavía no ha sido aprobado debido a las amplias oposiciones que ha suscitado, tanto por parte de las organizaciones de representantes de personas con experiencia en primera persona, de algunas asociaciones de profesionales, así como de algunos órganos del propio CoE⁵¹⁴. Durante la consulta pública a la que se expuso el primer borrador en 2015, recibió numerosas críticas por parte de órganos de derechos

⁵¹³ Digo *manifiestamente discriminatorios* porque las personas con problemas de salud mental son tratadas en esta normativa como personas con enfermedades contagiosas, que deben ser tratadas aun en contra de su voluntad para evitar no solo un riesgo a sí mismos, sino también a terceros, sin importar su competencia para decidir (riesgo que, otrosí, he señalado que no hay evidencia concluyente que lo asocie de forma causal a un diagnóstico psiquiátrico y que aunque la hubiera es de difícil predicción); es decir, aun siendo, bajo el prisma de la autonomía kantiana, agentes morales plenos.

⁵¹⁴ En España, el Comité de Bioética de España publica un informe en junio de 2019 valorando el borrador de Protocolo Adicional al Convenio de Oviedo, en el que recomienda al Estado no respaldar el borrador, por entender que se aparta de los principios de la CDPD y consagra una discriminación de trato en función de la discapacidad psicosocial. *Vid.*, Montalvo Jääskeläinen, F., Altisent, R., Bellver Capella, V., Cadena Serrano, F., Reyes López, M., Fernández Muñiz, P. I., ... Sánche Chamorro, E. (2019). *Informe del Comité de Bioética de España valorando el borrador de Protocolo Adicional al Convenio de Oviedo sobre Derechos Humanos y Biomedicina sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con trastornos mentales respecto a ingresos y tratamientos involuntarios*.

humanos, incluyendo el Comisionado de los Derechos Humanos del CoE⁵¹⁵, así como por parte del Comité de la CDPD, que entienden que este texto es contrario a la CDPD.

La Asamblea Parlamentaria del CoE, en esta misma línea, en abril de 2016 adoptó la Recomendación 2091 (2016)¹, titulada *El caso contra un instrumento legal del Consejo de Europa sobre medidas involuntarias en psiquiatría*⁵¹⁶, recordando que la CDPD es el estándar de derechos humanos en cuestiones de discapacidad, y reconociendo la interpretación que hace el Comité del art. 14 CDPD en relación con la prohibición de los criterios de peligrosidad, así como en referencia a las leyes de salud mental que permiten estas prácticas. Partiendo de estos estándares, e incluso asumiendo y reconociendo la dificultad y resistencias que tienen los estados miembros para reconciliar los principios de la CDPD con las prácticas tradicionales de los cuidados en salud mental, entiende que el CoE debe adoptar una posición independiente a la de sus estados y ser coherente con los estándares de derechos humanos existentes, y evitar así la creación de un conflicto entre normas de derechos humanos que establezcan distintos estándares. Así, la Asamblea recomendó en ese momento retirar la propuesta de Protocolo Adicional y focalizarse en la promoción de formas alternativas a las medidas forzosas para los cuidados en salud mental, así como en promover la participación de las personas afectadas en la toma de decisiones.

La DH-BIO no tomó en consideración la recomendación de la retirada de la propuesta. En su respuesta al Comité de Ministros adoptada el 9 de noviembre de 2016⁵¹⁷, argumenta que, más allá de estar de acuerdo en la necesidad prioritaria de promover alternativas a las medidas involuntarias, considera que,

(...) en situaciones excepcionales cuando hay un riesgo de daño severo a la salud de la persona afectada o de otros, y en ausencia de alternativas, las medidas involuntarias pueden estar justificadas, sujetas a estrictas condiciones de protección (2016, para. 2, subrayado añadido).

⁵¹⁵ El Comisionado de Derechos Humanos en 2012 publicó un informe en el que se recomendaba revisar y modificar esa legislación en relación con los cuidados y tratamientos psiquiátricos compulsivos, entre otras esas relativa a la incapacitación o a los derechos de sufragio, para adaptarlas a los estándares de la CDPD (para. 1); asegurar el respeto al derecho a consentir o a rechazar intervenciones médicas (para: 4); así como desarrollar sistemas alternativos de apoyo a las decisiones (para. 7). *Vid.*, Nilsson, Anna, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities*, Commissioner for Human Rights; CommDH/IssuePaper(2012)2; 2012.

⁵¹⁶ Ver en: <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=22757&lang=en> (último acceso el 6 de marzo de 2019).

⁵¹⁷ *The case against a Council of Europe legal instrument on involuntary measures in psychiatry* – Recomendación de la Asamblea Parlamentaria 2091 (2016); Respuesta del Comité de Ministros, adoptada el 9 de noviembre de 2016 en la 1270ª reunión, (CM/AS (2016)Rec2091-final). Ver en: <https://www.coe.int/en/web/bioethics/psychiatry/about> (último acceso 6 de marzo de 2019).

2.2.b. Criterios para el ingreso y tratamiento involuntario

El borrador vigente en el momento de escribir estas líneas (el de mayo de 2018)⁵¹⁸, reintroduce la condición de la incapacidad cuando la restricción se prevea con el fin de evitar un riesgo de daño o un deterioro severo a la salud de la persona; pero no se prevé esta condición cuando el riesgo de daño sea hacia terceros. Así, los artículos 10 y 11 del borrador establecen que solo sería posible el ingreso y el tratamiento involuntario, respectivamente, cuando se den los siguientes criterios (traducción propia)⁵¹⁹:

- i. a) La condición de salud mental de la persona supone un alto riesgo de producir un daño severo a su salud y sus capacidades para decidir sobre el ingreso están severamente limitadas;
- b) La condición de salud mental de la persona supone un alto riesgo de daño severo a otros;
- ii. El ingreso tiene un objetivo terapéutico; y
- iii. cualquier medida voluntaria es insuficiente para abordar el riesgo referido al párrafo b)

En su respuesta a la Asamblea Parlamentaria, y con ánimo de defender la necesidad de un instrumento que regule esta cuestión, el DH-BIO se apoya en el CEDH y en la jurisprudencia del TEDH sobre esta cuestión, poniendo de relieve que los casos llevados ante la Corte revelan muchas violaciones de derechos que resultan de la aplicación de medidas coercitivas. Lo que el DH-BIO no tiene en cuenta cuando hace esta afirmación es que, de hecho, la CEDH legitima la excepción de la privación de libertad por razón de “desorden mental” (art. 5.1.e), por lo que esta práctica no ha sido nunca cuestionada por sí misma por el TEDH, que se ha limitado a revisar que se cumplieran con las garantías y salvaguardas establecidas por el propio CEDH y por la jurisprudencia que el mismo Tribunal ha ido desarrollando en base a este instrumento. Cabe recordar que el CEDH fue adoptado en 1950 por lo que consagra una perspectiva y unos hacia las personas con problemas de salud mental propios del momento histórico⁵²⁰.

⁵¹⁸ Draft Additional Protocol concerning the protection of human rights and dignity of persons with mental disorder with regard to involuntary placement and involuntary treatment, revisado por la 13ª DH-BIO (Strasbourg), 23-25 mayo de 2018, (DH-BIO(2018)17rev4).

⁵¹⁹ El borrador DH-BIO(2018)17rev4, establece en la versión original en inglés (arts. 10 y 11) [sic]: “i. a) the person’s mental health condition represents a significant risk of serious harm to his or her health and his or her ability to decide on placement is severely impaired or b) the person’s mental health condition represents a significant risk of serious harm to others; ii. the placement has a therapeutic purpose; and iii. ~~either less restrictive/any voluntary~~ **any voluntary** measures ~~are~~ **is** insufficient to address the risk(s) referred to in paragraph i).”

⁵²⁰ En otro trabajo puse de relieve que la mayoría de casos que llegaban al TEDH en relación con personas con problemas de salud mental estaban relacionados con vulneraciones de derechos en situaciones de privación de libertad, pero que no se cuestionaba la privación en sí misma, sino las condiciones, garantías de defensa y revisión, períodos de privación, etc. *Vid.*, Porxas Roig, M. À. (2015). *El tractament del malalt mental en els instruments internacionals de drets humans: Estudi comparatiu entre el Conveni Europeu de Drets Humans i la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat*. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Premis de recerca en drets humans.

En este sentido, en el reciente informe de la SR en discapacidad Devandas (2019), esta apunta a la tendencia normativa del CoE a legitimar la privación de libertad de las personas con discapacidad psicosocial como uno de los elementos que ha ayudado a perpetuar esta forma específica de privación de libertad sobre el colectivo. En los siguientes apartados voy a ahondar en el análisis del art. 5.1.e) y la jurisprudencia del TEDH en este sentido.

2.2.c. Enfoque bioético

El lenguaje utilizado por el borrador del PA no es el propio del enfoque de derechos humanos del modelo social. Empezando por la determinación de los sujetos de imputación de la norma, a los que se refiere como “personas con desórdenes mentales”, enfatizando pues la condición médicamente determinada en lugar de adoptar el enfoque de la situación del modelo social. En esta línea, el art. 2.4 establece que se definirá “desorden mental” según los estándares médicos internacionalmente reconocidos.

Por otro lado, el borrador introduce la idea de la autonomía con apoyos, que menciona una vez en el Preámbulo vinculando su ejercicio al respeto de la dignidad de la persona (para. 33, traducción propia): “Enfatizando que la dignidad humana requiere que las personas sean apoyadas en el ejercicio de su autonomía” [*Emphasising that human dignity requires persons to be supported to exercise their autonomy*]. He recordado al inicio de esta tesis que el lenguaje no es baladí y el uso de la oración pasiva en este caso nos remite a los instrumentos de autoregulación (bio)ética y nos recuerda la asimetría en las relaciones médico-paciente, una concesión de los profesionales a los pacientes. Una forma de reconocer los derechos que no es propio de un instrumento de derechos humanos, que en cualquier caso debería reconocer el derecho al acceso a los apoyos. Aun así, vincular la idea de la dignidad a la autonomía con apoyos, supone un reconocimiento de la autonomía con apoyos expresada en la CDPD.

Sigue el Preámbulo (traducción propia): “Insistiendo en la importancia que las personas sean involucradas en las decisiones sobre su tratamiento y cuidado” [*Stressing the importance of persons being involved in decisions about their treatment and care*]. En otro momento histórico, esta reafirmación podría parecer que va dirigida a la progresiva realización de un estándar adecuado, pues sería superior al estándar anterior que supone el “derecho a ser escuchado” que establecía la Rec(818)1977, pero de nuevo la CDPD ya ha superado este estándar estableciendo que la persona afectada será siempre la que decida y, por ende, la obligación de los profesionales de actuar según la voluntad y preferencias de esta, no solo ser involucrada en las decisiones, criterio que no otorga el control final de la decisión a la persona.

En cualquier caso, el articulado no materializa la idea de la autonomía con apoyos, pues no prevé medidas de apoyo al ejercicio de la autonomía (más allá de la posibilidad de escoger una persona de confianza como representante) ni la obligación de los Estados de ofrecerlas. Tampoco se mencionan el criterio de la voluntad y las preferencias ni el criterio del mejor interés, evitando así entrar en esta cuestión.

3. La jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos

Ante lo que apunta a una inevitable división de estándares en materia de los derechos humanos de las personas con problemas de salud mental entre el sistema internacional de derechos humanos liderado por la CDPD y el sistema regional del CoE, en caso que llegue a adoptarse el Protocolo Adicional⁵²¹, y dada la importancia de ambos sistemas, en concreto para la interpretación y satisfacción de derechos en el ordenamiento jurídico español, creo necesario dedicar un apartado a analizar si y cómo el TEDH ha incorporado en su jurisprudencia el cambio de paradigma de la CDPD. En concreto, analizo mediante algunos casos paradigmáticos posteriores a la CDPD la forma como se concreta la autonomía en este órgano, en general, y en relación con las personas con problemas de salud mental y con las personas con discapacidad, en particular.

3.1. El reconocimiento de un derecho a la autonomía, ¿qué autonomía y para quién?

El TEDH ha recurrido al término autonomía en su jurisprudencia, en concreto *autonomía personal*, en varios contextos. En las primeras referencias a la autonomía no se utilizaba este término específicamente, que ya he apuntado que es una noción moderna, sino el de “autodeterminación” [*self-determination*], que apuntaba a la misma idea que poder desarrollar libremente la propia identidad es parte de la dignidad humana y del ejercicio de la libertad individual, por lo que debe protegerse este valor. Se han relacionado estos conceptos con el Artículo 8 del CEDH, sobre el derecho al respeto a la vida privada; pero, en ocasiones, también

⁵²¹ Las presiones para evitar su adopción son cada vez más fuertes. El 13 de mayo de 2019 se hace público el borrador de una resolución de la SR Reina de Bruijn-Wezeman adoptada por el Comité de asuntos sociales, salud y desarrollo sostenible y que va a ser aprobada próximamente por la Asamblea Parlamentaria, que pone de relieve la necesidad de terminar con la cultura del confinamiento que legitima las prácticas involuntarias y coercitivas en este campo, que vincula al criterio del riesgo, y en la que se anuncia que el Comité de Bioética (DH-BIO) está planeando iniciar un estudio sobre buenas prácticas en salud mental y cómo promoverlas, lo que puede ser un paso previo a la retirada del PA. Aunque todavía no se ha anunciado esta, se resalta la creciente oposición al mismo. Cabe resaltar también que el informe pone de relieve la diferencia entre personas con discapacidad psicosocial y personas con problemas de salud mental en la línea en la que he ido señalando a lo largo de la tesis, aunque se deduce de su contenido que no se diferencia entre ambos colectivos en lo que se refiere a la adopción de la CDPD y del enfoque de derechos que esta propone, que sería aplicable en el ámbito de la salud mental independientemente de la situación de discapacidad, o no, de las personas atendidas (para. 2). *Vid.*, Bruijn-Wezeman, R. de. (2019). *Ending coercion in mental health: the need for a human rights-based approach*, (Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development).

con el Artículo 5 sobre el derecho a la libertad⁵²². Aunque es al marco del artículo 8 que, finalmente, el Tribunal reconoce la autonomía como un principio relevante que fundamenta el CEDH, al que se ha ido concediendo más valor jurídico hasta llegar a reconocerlo como un derecho exigible. El art. 8 es ese que “asegura al individuo una esfera en la que puede libremente perseguir el desarrollo y la plena realización de su personalidad” (*A.-M.V. v Finlandia*, para. 76, traducción propia)⁵²³.

En el caso *Pretty* se reconoce la importancia de la autonomía personal. Una mujer terminalmente enferma alegaba que la negativa del estado de despenalizar el suicidio asistido iba en contra de la prohibición de tortura y tratos inhumanos y degradantes y de su derecho a la vida, sobre el que alegaba un derecho a la autodeterminación. Si bien la Corte niega explícitamente que se haya reconocido anteriormente la existencia de tal derecho vinculado al artículo 8, reconoce que “la noción de autonomía personal es un importante principio que está en la base de la interpretación del artículo 8 y sus garantías” (para: 61, traducción propia)⁵²⁴. A pesar que no se da la razón a la demandante, en esta sentencia se vincula la noción de la autonomía personal con el derecho a tomar decisiones sobre el propio cuerpo. Y aunque el fallo evitó reconocer explícitamente un “derecho a la autodeterminación”, esta resolución es citada en casi toda la jurisprudencia posterior para fundamentar un derecho a la autonomía personal, que irá concretando (ej. *Tysiaç v Polonia*; *Jehova’s Witness of Moscow y otros v Rusia*; *Ternovszky v Hungría*; *A, B y C v Irlanda*; entre otros).

Fue la opinión disidente de la juez Tulkens en *M.C v Bulgaria* (2003) la que menciona por primera vez “el derecho a la autonomía”⁵²⁵, recalando que la Corte ya había reconocido un “derecho real a la autonomía” en casos anteriores, aunque la Corte nunca se había referido a ella con estos términos anteriorment (Koffeman, 2010). No fue hasta el caso *Evans v Reino Unido* (2006), en el que el conjunto de la Corte se refiere a la autonomía personal como un derecho, como parte del derecho más amplio a la vida privada que englobaría *inter alia*, “aspectos de la identidad física y social del individuo incluidos el derecho a la autonomía personal, al desarrollo personal y a establecer y desarrollar relaciones con otros seres humanos y con el mundo exterior” (para. 57)⁵²⁶.

⁵²² La asociación entre la dignidad humana, la libertad individual y el libre desarrollo de la personalidad, es señalada por el Tribunal en 1990 por primera vez en el caso *Cossey v United Kingdom*. En otro caso sobre la misma temática, en *Sheffield y Horsham v Reino Unido*, la opinión disidente del magistrado Van Dijk apunta a la existencia del “derecho fundamental a la autodeterminación”, que vincula al artículo 8, al ámbito de la vida privada y también al derecho a la libertad del art. 5, considerando que se trata de un elemento vital de la dignidad. En este caso, se ponderaba si el Estado debía reconocer a la persona que se había sometido a un cambio de sexo su nueva identidad. El magistrado disidente va más allá en su resolución y entiende que el derecho a la autodeterminación implica la obligación positiva del Estado de llevar a cabo acciones para que la persona pueda autodeterminarse en este sentido. *Vid.*, respectivamente, TEDH, sentencia de 27 de setiembre de 1990, *Cossey v the United Kingdom*, ap. 10843/84, opinión disidente juez Martens en un caso sobre una persona trans-sexual; y sentencia de 30 de julio de 1998, *Sheffield y Horsham v Reino Unido*, ap. 22985/93, opinión disidente del juez Van Dijk.

⁵²³ TEDH, *A.-M.V. v Finlandia*, 23 de marzo de 2017, ap. 53251/13, entre otras.

⁵²⁴ TEDH, sentencia de 29 de abril de 2002, *Pretty v United Kingdom*, ap. 2346/02, para: 61

⁵²⁵ TEDH, sentencia de 4 de diciembre de 2003, *M.C. v Bulgaria*, ap. 39272/99, opinión disidente de la juez Tulkens.

⁵²⁶ TEDH, sentencia de 7 de marzo de 2006, *Evans v United Kingdom*, ap. 6339/05.

En el Caso *Tysiaç v Polonia* (2007)⁵²⁷, en el que se enjuiciaba una cuestión sobre la interrupción voluntaria del embarazo, el Tribunal recuerda que, cuando hay un conflicto entre intereses privados y públicos, como suele darse en el caso de una supuesta vulneración al derecho a la vida privada, deben también valorarse y ponderarse las obligaciones positivas del Estado, en este caso, a asegurar la integridad física de la persona afectada. Con esta afirmación, además de volver a reconocer la existencia de un derecho a la autonomía personal vinculado al libre desarrollo de la personalidad, asocia este derecho con el derecho a la integridad de la persona y a las obligaciones positivas de los Estados en este ámbito. Afirma el Tribunal que el respeto a la vida privada (por lo tanto, *inter alia* al derecho a la autonomía personal) obliga positivamente a los Estados a asegurar a sus ciudadanos el derecho a un efectivo respeto por su integridad; aunque el TEDH también pone límites a las obligaciones en este sentido, interpretando que esta obligación no garantiza ningún nivel específico de cuidados médicos.

El Tribunal reafirma y consolida así en sucesiva jurisprudencia esta relación entre un derecho a la autonomía personal (siempre englobado como un aspecto del derecho a la vida privada), el desarrollo personal y de la identidad y las relaciones con las otras personas (art. 8). Los casos en los que el TEDH se ha referido al derecho a la autonomía personal al marco del derecho a la vida privada, que son, en su mayoría, en jurisprudencia relativamente reciente, han tratado temáticas tan variadas como el derecho a decidir sobre el propio cuerpo y sus límites; el derecho a la vida y a la integridad física y psíquica, particularmente en cuestiones sobre la disposición sobre la propia vida o sobre la terminación del embarazo (ej. *Tysiaç v Polonia*, 2007, ap. 5410/03; *A. B y C v Irlanda*, 2010, ap. 25579/05; *R. R v Polonia*, 2011, ap. 27617/04; *Lambert y otros v Francia*, 2015, ap. 46043/14; *Gross v Switzerland*, 2014, ap. 67810/10); cuestiones sobre el reconocimiento de la maternidad, la paternidad y la filiación (*Kalacheva v Rusia*, 2009, ap. 3451/05), así como sobre la elección de ser o no ser padre/madre y sobre la procreación genética (*Evans v Reino Unido*, 2006, ap. 6339/05); cuestiones sobre el derecho de los menores a ser escuchados y a tener en cuenta sus deseos y preferencias sobre con quién vivir (*M y M v Croacia*, 2015, ap. 10161/13); cuestiones sobre la elección del parto preferido (*Dubská y Krejzová v República Checa*, 2016, ap. 28859/11 y 28473/12; *Ternovszky v Hungría*, 2010, ap. 67545/09); cuestiones en referencia a la libertad de ejercer la religión y, de nuevo, el derecho a la vida y a la integridad física y psíquica (*Testigos de Jehova de Moscú y otros v Rusia*, 2010, ap. 302/02); cuestiones en relación con el acceso a información médica suficiente respecto la salud, en la que el Tribunal reconoce la vinculación de este derecho con el derecho a la vida privada y a la autonomía (*A. K v Letonia*, 2014, ap. 33011/08); cuestiones en relación con la protección de la vida privada de los menores en un caso de abusos sexuales (*A, B y C v Letonia*, 2016, ap. 20808/11); y en relación con la elección personal sobre la apariencia individual como parte de la expresión de la personalidad y de la vida privada y el derecho a la autonomía personal (*Birzietiz v Lituania*, 2016, ap. 49304/09)⁵²⁸.

⁵²⁷ TEDH, sentencia de 24 de setiembre de 2007, *Tysiaç v Poland*, ap. 5410/03.

⁵²⁸ En la mayoría de los casos, el TEDH debe ponderar el conflicto entre el ejercicio de la autonomía personal y el interés público. Como sabemos, estas ponderaciones siguen el test de proporcionalidad, que consiste en comprobar: 1º) si la interferencia es en concordancia con la ley; 2º) si es necesaria en una sociedad democrática para un fin legítimo. Para que el interés público se sobreponga al ejercicio de la autonomía personal, y por lo tanto se justifique la interferencia, (más allá de estar prevista en la norma

Del análisis de esta variada jurisprudencia, identifiqué algunas delimitaciones del contenido del derecho a la autonomía personal, englobado como hemos visto en el derecho a la vida privada por el TEDH, e íntimamente relacionado con la idea de la autodeterminación y su ejercicio. Por un lado, mientras que el Tribunal ha reconocido que el art. 8 es una de las provisiones más abiertas de la Convención, y que su alcance evoluciona naturalmente con los desarrollos en la sociedad, no por ello puede considerarse aplicable cada vez que la vida personal de una persona es interrumpida o interferida, sino solo en esos casos excepcionales en que la ausencia de la adopción de medidas por parte del Estado interfiere con el desarrollo individual personal o el establecimiento o mantenimiento de relaciones con otros seres humanos y con el mundo exterior. “Este derecho a la autonomía personal (...) en el caso de los adultos significa el derecho a tomar decisiones (hacer elecciones) sobre cómo llevar la propia vida, mientras que esto no interfiera injustificadamente con los derechos y libertades de otros (...)” (*M y M v Croacia*, 2015, para. 171, traducción propia).

El juez Sajó, en su opinión disidente en *Parrillo v Italia*, reafirma que “el derecho a la autodeterminación refleja su [de la solicitante] derecho a la autonomía personal y a la libertad de elegir”; considerando que el derecho a la elección consiste en “actuar como un individuo autónomo y libre” (para. 1, traducción propia)⁵²⁹. Pero el derecho a tomar decisiones o a hacer elecciones sigue siendo una noción muy abstracta e indeterminada, aunque cabe resaltar como el magistrado lo asocia a una idea del individuo autónomo y libre que recuerda la descripción kantiana del agente moral, aunque no desarrolla el alcance de estos términos. Por otro lado, el magistrado también distingue entre el derecho a la autodeterminación y el derecho a la autonomía personal, y entiende que el primero es una proyección del segundo, aunque tampoco desarrolla esta cuestión.

En relación con las obligaciones que se derivarían de este derecho, en *Ternovszky v Hungría* (para. 22), se afirmaba que la noción de libertad implicaba tanto tener opciones como su ejercicio. Por lo que la satisfacción del derecho a la vida privada (e *inter alia*, del derecho a la autonomía personal) “incluye la provisión de un marco regulatorio de mecanismos de adjudicación y cumplimiento para proteger los derechos de los individuos como la implementación, cuando corresponda, de medidas específicas” (*Tysiąc v Polonia*, para. 110, traducción propia). De lo que se puede deducir que se derivan no solo obligaciones de no interferencia por parte del Estado, sino también ciertas obligaciones positivas del Estado de procurar, cuando corresponda, la satisfacción de este derecho.

Así mismo se expresa el TEDH, de forma más general respecto el derecho a la vida privada, por lo que, si este incluye *inter alia* el derecho a la autonomía personal, también estas obligaciones deben entenderse para el segundo:

(...) [E]l Artículo 8 no solo obliga al Estado a abstenerse de interferir: además de esta obligación primaria negativa, hay obligaciones positivas inherentes para un efectivo

doméstica), cabe que se demuestre una *necesidad social urgente* o la existencia de *razones relevantes y suficientes* para la restricción, y que sea proporcionada a ese fin legítimo.

⁵²⁹ En este caso concreto, el juez disidente Sajó no consideraba que el derecho a escoger, en ese caso en referencia a la elección del destino de embriones criopreservados, fuera una faceta importante de la existencia o identidad del individuo, alegando una falta de consenso sobre este asunto entre los estados europeos. *Vid.*, TEDH, sentencia de 27 de agosto de 2015, *Parrillo v Italia*, ap. 46470/11.

respeto a la vida privada y familiar. Estas obligaciones implican la adopción de medidas designadas a asegurar el respeto a la vida privada también en la esfera de las relaciones individuales entre las personas (...) Estas obligaciones positivas pueden requerir medidas diseñadas para proveer protección especial a personas que están en una situación particularmente vulnerable (...) (M.-M. V v Finlandia, 2017, para. 71, traducción propia)⁵³⁰.

En relación con el ámbito médico, además de incluir el derecho al acceso a información suficiente (*A. K v Letonia*, 2014, ap. 33011/08), el derecho a la autonomía personal se concretaría en:

[L]a habilidad de conducir la vida propia de una manera conforme a las elecciones personales, lo que incluye la oportunidad de perseguir actividades percibidas como físicamente dañinas o de naturaleza peligrosa para el individuo afectado. En el ámbito de la asistencia médica, incluso cuando el rechazo a aceptar un tratamiento particular puede producir un resultado fatal, la imposición de tratamiento médico sin el consentimiento de un adulto competente interfiere en su derecho a la integridad física y a los derechos protegidos en el Artículo 8 [es decir, con el derecho a la autonomía personal, también] (...) (*Testimonios de Jehová de Moscú y Otros v Rusia*, 2010, para. 135, traducción y subrayado propio).

Hay un único caso en el que el Tribunal ha ponderado el derecho a la autonomía personal al marco del derecho a la vida privada respecto una restricción de libertad por razones psiquiátricas, el caso *Munjaz v Reino Unido* resuelto en 2012⁵³¹. El demandante, que estaba ingresado en un centro psiquiátrico, había sido puesto en reiteradas ocasiones bajo un régimen estricto de aislamiento en su habitación o en su cama, pues se le consideraba agresivo y por lo tanto un riesgo para los demás. Durante estos aislamientos, que en ocasiones habían durado días o semanas, se le habían permitido momentos de interacción con otros compañeros o con los profesionales, también fuera de su espacio de reclusión.

La Corte entendió que el ingreso involuntario y toda privación de libertad es una interferencia, no solo al derecho de libertad y al derecho a la integridad física y psíquica, sino también al derecho a la autonomía personal; por lo que, cualquier otra interferencia en contra de la voluntad de la persona durante esta restricción, por pequeña que sea, exige un escrutinio más estricto de esas medidas que suprimen la poca autonomía que le queda a la persona privada de libertad. En este caso, se terminó fallando que no había habido vulneración del derecho a la vida privada con el aislamiento, pues este se hizo siguiendo el Código nacional de práctica de reclusión y el demandante falló en probar que no había habido un fin legítimo para mantenerlo reiteradamente en reclusión.

En resumen, por un lado, a pesar del creciente número de jurisprudencia en relación con el “derecho a la autonomía personal” no se ha concretado su alcance, contenido ni las obligaciones

⁵³⁰ TEDH, sentencia de 23 de junio de 2017, *M y M v Finlandia*, ap. 53251/13.

⁵³¹ TEDH, *Munjaz v Reino Unido*, de 17 de octubre de 2012, ap. 2913/06.

que de él se derivan. De esta jurisprudencia podemos deducir que el derecho a la autonomía personal incluye el poder de tomar decisiones y elegir sobre el cómo vivir de acuerdo a una forma escogida para el desarrollo de la identidad personal; así, implicaría obligaciones de no interferencia por parte del Estado en decisiones que afecten la vida privada, incluida la libertad, incluso cuando entre las elecciones de la persona están actividades percibidas como física o moralmente dañinas para el individuo afectado, e incluiría también algunas obligaciones positivas para asegurar este desarrollo.

Por otro lado, en relación con el derecho a la autonomía en una situación de privación de libertad, como durante un ingreso psiquiátrico, a pesar que la interferencia a la autonomía personal es una consecuencia inevitable de esta situación, se incrementa exponencialmente la posibilidad que cualquier interferencia en la vida privada en este ámbito se convierta en una violación de la autonomía personal, por lo que este derecho debe ser especialmente protegido.

De forma interesante, el TEDH también distingue entre el derecho a la vida, que no implica su disposición y no se englobaría dentro del derecho a ejercer la autonomía, con la calidad de vida, que sí considera que es una cuestión enmarcada en el art. 8 e *inter alia* forma parte del derecho a escoger la forma de vida. Afirmó el Tribunal que el ejercicio de la autonomía relativo a la elección de una forma de vida, que engloba la calidad de vida, implica que una persona decida de qué forma y en qué momento su vida debería terminar siempre que esté en una posición de formar libremente su propio juicio y actuar en concordancia⁵³². De nuevo, aparece el límite al ejercicio de la autonomía que impone la competencia, en este caso vinculada a la capacidad de formar un juicio propio y actuar según este.

Finalmente, la Corte establece otro límite claro al derecho a la autonomía personal: la afectación a los derechos y/o libertades de terceros, que deberán ser ponderadas según la vulnerabilidad de los potenciales afectados, así como según la severidad del daño, "(...) como más grave el daño implicado más pesará en la ponderación de las consideraciones sobre la seguridad y salud pública contra el principio de la autonomía personal que actúa como compensatorio" (*Pretty v Reino Unido*, 2002, para. 74, traducción propia). En casos que afectan a personas con diagnósticos psiquiátricos, la Corte también ha afirmado en reiteradas ocasiones que la restricción de su libertad (y en consecuencia del ejercicio de su autonomía personal) incluye tanto la evitación del riesgo de daños a terceros como hacia uno mismo⁵³³.

3.2. La autonomía en los conflictos de derechos después de la CDPD

Más allá de la necesaria ponderación entre el ejercicio a la autonomía personal y la afectación de derechos y libertades de terceros que se erige como límite a la primera, la competencia mental aparece en los fallos del Tribunal, como he señalado, como una condición previa para el ejercicio de la autonomía; en consecuencia, la falta de competencia es aceptada como un límite

⁵³² TEDH, *Haas v Suiza*; 20 de mayo de 2010, ap. nº 31322/07; TEDH *Koch v Alemania*, 17 de diciembre de 2012, ap. nº 497/09; TEDH, *Gross v Suiza*; 30 de setiembre de 2014, ap. nº 67810/10.

⁵³³ *Vid.*, TEDH, *Winterwerp v Países Bajos*, octubre de 1979, ap. 6301/73; *Hiller v Austria*, 22 de febrero de 2017, ap. 1967/14.

natural a este ejercicio. Esto puede situar en una situación de desigualdad a las personas con discapacidad psicosocial e intelectual y a las personas con ciertos diagnósticos psiquiátricos, para quién se invierte la presunción de competencia que impera para el resto de los adultos⁵³⁴.

El Tribunal ha abordado la cuestión del ejercicio de la autonomía, como una esfera del derecho a la vida privada del art. 8 CEDH, al marco de las restricciones de derechos que derivan de una incapacitación judicial. La declaración de incapacidad judicial, que establece que una persona es incapaz de tomar alguna o ninguna decisión, puede determinar otorgar el poder de decisión sobre aspectos de la vida personal y patrimonial de una persona a otra persona, que le sustituirá en estas decisiones. Por lo tanto, implica una intromisión en todos los aspectos de la vida de la primera y una injerencia en la esencia de la persona y sus libertades, en lo más íntimo de su vida privada y, por lo tanto, interfiere en ambas dimensiones de la autonomía. El tutor o curador decide y consiente sobre cuestiones tan personales como sobre los tratamientos médicos, sobre dónde y con quién tiene que vivir la persona, e incluso sobre si puede o no tener relaciones sexuales o consentir al matrimonio. Algunas de estas restricciones son *de legge*, otras son consecuencia de un abuso (y mal uso) de las potestades del tutor o curador⁵³⁵.

En lo siguiente, analizo si la consideración de la ponderación de los conflictos de intereses en los que media la autonomía personal es diferente cuando implica a una persona con una presunción de incapacidad. Voy a hacerlo mediante un análisis en más profundidad de los casos paradigmáticos de *A.-M. V. v Finlandia* (2017)⁵³⁶ y de *Lashin v Russia* (2013)⁵³⁷. En ambos casos alegan una vulneración del derecho a su vida privada (y por ende a su autonomía personal, art. 8 CEDH) debido a una incapacitación. Ambas defensas alegan también una vulneración del artículo 12 de la CDPD.

En el segundo caso, el objeto de la controversia es la incapacitación, la forma cómo se ha impuesto y la limitación de la autonomía que esta implica para el demandante (además de otras cuestiones vinculadas como su privación de libertad). En cambio, en primer caso no se pone al foco del objeto de controversia la incapacitación en sí misma (pues, de hecho, no existe como tal en Finlandia), pero se cuestiona una decisión que toma el mentor del solicitante en lugar de este y que limita directamente el ejercicio de la autonomía de su voluntad por razón de su

⁵³⁴ A modo de ejemplo, en *Gross v Suiza*, la solicitante es una persona mayor que desea ser asistida para terminar con su vida de una forma que considera digna, pero no sufre ninguna enfermedad terminal o terriblemente dolorosa. El conflicto entre el derecho a la vida y el derecho a la vida privada y al ejercicio de la autonomía individual, se plantea porque el informe médico indica que no tiene ninguna incapacidad para decidir y que su deseo no está mediado por sufrir ninguna enfermedad psiquiátrica. Sensus contrario, si su deseo se considerara influenciado por una condición psiquiátrica, no se llegaría a plantear el conflicto. Vid., TEDH, *Gross v Suiza*... ob. cit.

Igualmente, pero en otro ámbito, el conflicto entre la fuerte creencia religiosa del Testigo de Jehová que le lleva a rechazar una intervención médica poniendo en peligro su vida, no sería siquiera planteado si esa persona no fuera considerada competente, como bien indica el mismo Tribunal y he señalado arriba. Vid., TEDH, *Testimonios de Jehová*...ob. cit., para. 135.

⁵³⁵ En 13 de los 25 estados del Consejo de Europa una incapacitación automáticamente implicaba perder el derecho a matrimonio; en 9 de 25 se necesitaba el consentimiento del tutor expreso; y en 6 había una prohibición expresa de matrimonio para las personas incapacitadas judicialmente. Datos citados por el TEDH. Vid., TEDH, *Lashin v Rusia*, 22 de abril de 2013, ap. 33117/02, para. 67.

⁵³⁶ TEDH, *A.-M.V. v Finlandia*...ob. cit.

⁵³⁷ TEDH, *Lashin v Rusia*...ob. cit.

discapacidad. En definitiva, aunque en el caso *A-M. V Finlandia* no media la incapacitación, la naturaleza del conflicto es la misma, la legitimidad y legalidad en ambos sistemas de regímenes que permiten sustituir a las personas con discapacidad en la toma de sus decisiones, limitando así el ejercicio de su autonomía e interfiriendo en su derecho a la vida privada.

Durante el análisis me voy a referir a otros casos similares cuando sea necesario, con el fin de alcanzar mi objetivo, que es comprobar si la autonomía en esos casos en los que concierne a personas con discapacidades que afectan las habilidades de tomar decisiones, se concibe de la misma forma que para las demás personas y si en esta materia el TEDH ha adoptado el cambio de paradigma de la CDPD.

El TEDH se ha referido de forma exponencial a la CDPD en su jurisprudencia. En el caso *Glor v Suiza* reconoció que esta era el referente de consenso europeo y universal sobre la necesidad de proteger a las personas con discapacidad de tratamientos discriminatorios, reconociendo así los estándares y la autoridad de este instrumento en materia de discapacidad (*Glor v Suiza*)⁵³⁸; pero en sucesiva jurisprudencia no ha repetido tales afirmaciones, limitándose a citar la Convención, pero sin basar sus fallos en el texto (Lewis, 2018).

3.2.a. La incapacitación y la autonomía personal

I. *Caso A.-M.V v Finlandia: la autonomía con apoyos se queda a las puertas del TEDH*

“A” es un hombre joven con discapacidad intelectual que vive con una familia de acogida desde los 11 años. Cuando cumple 18 años se le asigna un mentor, el cual él acepta. “A” mantiene su capacidad de obrar respecto sus asuntos personales, a pesar que el mentor tiene facultades representativas en los demás asuntos y en esos en que “A” no pueda entender su significado. Después que los padres de acogida de “A” tomaran algunas decisiones sin consultar ni obtener autorización de las autoridades de bienestar, como trasladarse al norte del país a vivir en una zona remota, el mentor decide que es mejor que “A” viva en una residencia en su ciudad natal. En un momento en 2009, “A” se traslada con los padres al norte del país, y al día siguiente, las autoridades y la policía obligan al demandante, en contra de su voluntad, pues este había expresado su voluntad de vivir con su familia de acogida, volver a su ciudad natal a vivir en una unidad para personas adultas con discapacidad intelectual.

El caso fue llevado a los tribunales domésticos, quiénes establecieron que, debido a sus facultades mentales disminuidas, el solicitante era incapaz de cuidar de sus propios intereses, así como de sus cuestiones personales, y que la decisión del mentor de vivir en su ciudad natal, donde tenía más oportunidades educativas y laborales, era en su mejor interés. Después de desafiar la decisión en los tribunales domésticos, “A” y su familia de acogida denunciaron ante el TEDH la vulneración de su derecho al respeto a la vida privada (art. 8 CEDH), entre otros.

⁵³⁸ Vid., TEDH, *Glor v Suiza*, 30 de abril de 2009, ap. 13444/04.

El TEDH reconoce que en este caso el art. 12 de la CDPD es pertinente, así como la OG-1 del Comité, y que estos deben ser considerados por marcar el estándar en derechos humanos de las personas con discapacidad. Sin embargo, el Tribunal termina otorgando al art. 12 un significado completamente diferente al del Comité. Así, el TEDH valora que el caso afecta el derecho a la vida privada (art. 8 CEDH), y recuerda su vinculación con el libre desarrollo de la personalidad y con esos “derechos de central importancia para la identidad, la autodeterminación, la integridad física y moral del individuo, el mantenimiento de sus relaciones con otros y con un lugar estable y seguro en la comunidad” (para. 76, traducción y subrayado propio)⁵³⁹.

El Tribunal recuerda también que el art. 8 no se satisface con la mera abstención del Estado en interferir, sino que exige obligaciones positivas, entre las cuales la adopción de medidas diseñadas para asegurar el respeto a la vida privada incluyendo, dice el Tribunal, en la esfera de las relaciones individuales, así como “medidas diseñadas para proveer protección especial a personas que están en una situación de particular vulnerabilidad” (para. 71, traducción propia)⁵⁴⁰.

El Tribunal reconoce que el derecho a la auto-determinación del solicitante fue restringido mediante los poderes que habían sido concedidos a su mentor, poniéndolo en una posición diferente a la de los demás, respecto a la libertad de escoger su lugar de residencia. Recuerda también que la restricción de los derechos fundamentales de esos grupos vulnerables de la sociedad que han sufrido discriminación histórica y prejuicios con consecuencias duraderas implican un menor margen de apreciación para el Estado. Sigue el Tribunal afirmando que el objetivo de la interferencia, que identifica como el de proteger la salud del solicitante, “interpretada en el contexto más amplio del bienestar” (para. 80, traducción propia) es un fin legítimo.

A partir de aquí, la argumentación del Tribunal al ponderar si ha habido o no vulneración del derecho al respeto a la vida privada, que realiza mediante el clásico *test* de ponderación⁵⁴¹, se fundamenta, básicamente, en la falta de capacidad de entender la situación del solicitante. Esta

⁵³⁹ Ver *mutatis mutandis*, el caso *Connors v Reino Unido*, describiendo el contenido del art. 8 cuando hay una afectación relacionada con el derecho a la vivienda o al lugar elegido para vivir. TEDH, sentencia de 27 de agosto de 2004, *Connors v Reino Unido*, ap. nº 66746/01, para. 82.

⁵⁴⁰ En un caso precedente en que una persona había sido emplazada durante años en una institución social, supuestamente en contra de su voluntad, el TEDH no analiza el caso al margen del art. 8 CEDH, sino del art. 5.1.e); pues en ese caso el demandante tenía problemas de salud mental, por lo que entraba en la excepción prevista en esa disposición. La decisión de analizar el caso al margen del art. 8 es criticada por la opinión disidente de los jueces Kaydjieva y Wojtyczek.

Como vengo señalando a lo largo de la tesis, la existencia de la específica excepción por razón de trastorno mental, tiene como consecuencia que los derechos de las personas con problemas de salud mental son ponderados bajo otros estándares y criterios; en este caso, ignorando la interferencia en la vida privada que supone el emplazamiento obligado en una institución, independientemente de si la persona tiene un diagnóstico psiquiátrico, o no. El diagnóstico invisibiliza así posibles vulneraciones de derechos porque bajo el art.5.1.e) el foco del control judicial se pone en determinar si el diagnóstico era del “tipo y grado” suficiente para justificar la privación de libertad y si se dieron las garantías de defensa adecuadas. Más adelante señalo estos criterios, determinados por el caso *Winterwerp*.

⁵⁴¹ El *test* de ponderación consiste en determinar si la interferencia es conforme a ley, si es necesaria al margen de una sociedad democrática y si el fin legítimo responde a una necesidad social urgente y es proporcional.

incapacidad es la que legitima al mentor a sustituirlo en la toma de esa decisión (a pesar que la medida es claramente contraria a la posición del Comité, al que el TEDH cita expresamente). Cabe recordar también, aunque no se hace en esta sentencia, pero así lo establece el Tribunal en otra jurisprudencia, que “los procesos de decisión involucrados en medidas de interferencia deben ser justos y tales para asegurar el respeto debido a los intereses salvaguardados por el Artículo 8” (*Görgülü v Alemania*, para. 52, traducción propia)⁵⁴².

Sobre el debido proceso, el Tribunal entiende que la inspección del solicitante se hizo con todas las garantías, que se probó que este era incapaz de entender la perspectiva de trasladarse a un lugar tan remoto y sus consecuencias, que la corte doméstica mostró dudas sobre si su deseo de trasladarse determinaba su genuina voluntad, que el informe psicológico había determinado que las habilidades de tomar decisiones del solicitante eran esas de un niño de entre seis y nueve años, y que además el mudarse a ese lugar tan remoto implicaría un cambio radical para las condiciones de vida del solicitante. En base a ello, el TEDH concluye que la decisión impugnada fue tomada en el contexto de determinación del mentor, que estaba basada en las circunstancias individuales del caso y hecha a medida para el solicitante, y que la decisión se tomó después de considerar todos los aspectos relevantes de la situación. Sigue el TEDH, en una afirmación un tanto contradictoria con las razones que fundamentaban su decisión, estableciendo que:

(...) [L]a decisión no se tomó por razón de la calificación del solicitante como una persona con discapacidad. Sino que, la decisión estaba basada en el hallazgo que, en este caso particular, la discapacidad era del tipo tal que, en términos de sus efectos sobre las habilidades cognitivas del solicitante, dejaban al solicitante incapaz de entender adecuadamente el significado y las implicaciones de la decisión específica que deseaba tomar, y que por ello, el bienestar del solicitante y sus intereses requerían que la disposición hecha por el mentor fuera mantenida (para. 89, traducción y subrayado propio).

En resumen, esta decisión es plenamente contradictoria al art. 12 de la CDPD y a la OG-1 del Comité, sobreponiendo el mejor interés del solicitante a sus deseos y preferencias, expresadas previa y reiteradamente por “A”, pero que son desvalorizadas y deslegitimadas tomando como fundamento para ello su falta de competencia derivada del “tipo” de su discapacidad. Además, el Tribunal infantiliza al solicitante justificando su decisión en la comparación de sus habilidades mentales con las de un niño. En cambio, el Tribunal no cuestiona la figura del mentor. Así, y utilizando un posicionamiento propio del modelo médico-individualista y paternalista que se pretende superar, el TEDH entiende que hubo una ponderación adecuada entre la dignidad, la autodeterminación de la persona y la necesidad de protegerla y salvaguardar sus intereses, “especialmente en circunstancias en que sus cualidades individuales o su situación ponen a la persona en una posición particularmente vulnerable” (para. 90, traducción propia). El Tribunal entiende que el hecho que se haya contado con la opinión del demandante en todas las partes del proceso es suficiente garantía de que sus deseos y preferencias fueron tomadas en cuenta, a pesar que es claro que el resultado no va en esta línea, sino en la de la imposición del “mejor

⁵⁴² TEDH, sentencia de 26 de febrero de 2004, *Görgülü v Alemania*, ap. nº 74969/01.

interés” de la persona; sin menoscabar que contradice anterior jurisprudencia, según la cual “toda medida de protección debería reflejar tanto como sea posible los deseos de las personas capaces de expresar su voluntad” (*Stefan Stankov v Bulgaria*, 17 de marzo de 2015, ap. nº 25820/07).

Como es tendencia en los análisis del TEDH, este se limita a observar si se satisficieron las garantías formales del proceso en el que se tomó la decisión. Al identificar que se proveyeron las suficientes garantías durante el proceso, eso es considerado suficiente para demostrar que los deseos y preferencias de la persona fueron tenidas en cuenta y que no hubo una vulneración de sus derechos. Sin menoscabar que, “tener en cuenta” los deseos y preferencias de la persona no es suficiente a la luz de la CDPD, pues cabe hacer todo lo posible para que no se impongan a la persona medidas contrarias a estas, a pesar que puedan considerarse en su “mejor interés”.

En esta línea, el TEDH, considera que la medida era conforme con el fin legítimo de proteger su bienestar. Es decir, hay una afirmación implícita que el fin del mentor no es atender y ayudar a la persona a satisfacer su voluntad y preferencias, sino de proteger su bienestar (aun en contra de las primeras). En definitiva, la Corte prioriza este fin (el bienestar, determinado por los demás), a la elección de “A” de con quién y dónde vivir, basándose en argumentos morales perfeccionistas, entendiéndolo que será mejor para su bienestar poder vivir en un lugar con más oportunidades vocacionales y laborales y de relación, priorizando pues, lo que la Corte entiende que es “mejor” para “A”. No se permite a “A” priorizar a su familia por delante de sus oportunidades (oportunidades, otrosí, propias del marco neoliberal de relación); no se le permite a “A” elegir el afecto de unos pocos a la “oportunidad” de “integrarse” en la sociedad liberal; no se le permite a “A” la dignidad del riesgo, de equivocarse; no se le permite a “A” elegir sus preferencias.

La ponderación sobre si las interferencias en su autonomía constituyen una vulneración de derechos cambia, los criterios son diferentes respecto a los que se aplican a las personas sin discapacidad. Se le impone a “A” esa idea de la dignidad heterónoma, de lo que los demás creen que es mejor para él. De hecho, no se habla en este caso de un derecho a la autonomía o a la autodeterminación, pero se habla mucho de la vulnerabilidad y la protección. Porque “A” tiene una discapacidad del tipo tal que, en términos de sus efectos sobre las habilidades cognitivas, le deja incapaz de entender adecuadamente el significado y las implicaciones de la decisión específica. Porque “A” es una persona con una discapacidad intelectual.

En este caso, el TEDH pierde la oportunidad de adoptar el cambio de paradigma sobre la autonomía y la capacidad; por el contrario, opta por mantener la línea jurisprudencial desarrollada hasta el momento.

II. *Caso Lashin v Rusia: el “tipo y grado” del diagnóstico es relevante*

En *Lashin v Rusia* (2013), el demandante había sido incapacitado judicialmente en el año 2000 en una audiencia en su ausencia, al concluir una examinación médica previa que este era incapaz de comprender sus acciones y controlarlas. Para decidir sobre la incapacitación se pone en valor el diagnóstico de “esquizofrenia paranoide” que tiene Lashin desde 1987 y el hecho que ha sido hospitalizado múltiples veces. Se relatan también otros comportamientos poco habituales, como las reiteradas cartas “sin sentido”, dice la sentencia, que el afectado escribió a las

autoridades interponiendo quejas después de perder su trabajo; como dar dinero y ropa a extraños e invitarlos a su casa, lo que el afectado justificaba por motivaciones religiosas; o su actitud agresiva e irritable, que le lleva a divorciarse de su esposa. Tanto él como su padre, asignado como su tutor, hicieron algunos intentos de recuperar la capacidad de obrar de Lashin, sin éxito. En un ingreso en 2002, de nuevo padre e hijo intentan desafiar la decisión y piden un nuevo examen médico, que es rechazado y que termina con la retirada de la tutela al padre, que es otorgada al hospital. El hospital consiente al ingreso, que pasa a considerarse voluntario, como prevé la ley rusa sobre incapacitación para estos casos. Hubo varios intentos nuevos de conseguir la liberación de Lashin por su padre y su hija hasta que en 2003 se le deja salir y se otorga la tutela a la hija. Entonces, Lashin lleva el caso al TEDH alegando violación del derecho a la vida privada (art. 8) en relación con la imposibilidad de revisar su incapacitación; y violación del derecho a la libertad (art. 5); entre otras.

Lo que me interesa analizar en este caso es cómo se configura la autonomía y qué papel juega el diagnóstico psiquiátrico en el razonamiento del Tribunal sobre las presuntas vulneraciones de los derechos denunciadas, observando si se perciben diferencias sustanciales con el caso *A.-M. V v Finlandia* que se puedan atribuir al diagnóstico del solicitante.

Primeramente, respecto la configuración y uso del concepto de autonomía, el TEDH reconoce, atendiendo a jurisprudencia anterior (ej. *Matter v Eslovaquia*; o *Shtukaturv v Rusia*)⁵⁴³, que la privación de la capacidad de obrar interfiere seriamente en la autonomía personal de la persona afectada (para. 77), aunque en esta ocasión no hace referencia ni al valor de la autonomía ni al “derecho a la autonomía” como una esfera importante del derecho a la vida privada. Sin embargo, el Tribunal entiende que puede haber numerosos fines legítimos para la imposición de esta medida, aunque entre estos supuestos numerosos fines solo menciona uno: proteger los intereses de la persona afectada (para. 80). También reconoce que cabe otorgar un margen de apreciación a los Estados para decidir si la capacidad debe ser restaurada, aunque debe llevarse a cabo un escrutinio más estricto del habitual al constituir esta medida una interferencia grave en la autonomía personal.

En este caso, igual que en su precedente el caso *Shtukaturv v Rusia* (2008) al que se refiere en numerosas ocasiones el Tribunal⁵⁴⁴, así como en los demás casos en que el TEDH ponderará vulneraciones a la vida privada (e *inter alia* la injerencia en la autonomía personal) en relación con la incapacitación judicial, se adopta una aproximación cauta con la posición del Comité sobre el art. 12 CDPD. Así, el TEDH mantiene su línea de análisis en la que se aplica el *test* de

⁵⁴³ *Vid.*, TEDH, sentencia de 5 de julio de 1999, *Matter v Eslovaquia*, ap. 31534/96; y sentencia de 27 de junio de 2008, *Shtukaturv v Rusia*, ap. 44009/05.

⁵⁴⁴ He optado por centrarme en el caso *Lashin v Rusia* (2013) en lugar de su precedente *Shtukaturv v Rusia* (2008), porque en el caso *Shtukaturv* todavía no había sido incorporada la CDPD a la jurisprudencia del Tribunal. A pesar que en ese momento ya había sido adoptada la Convención, la resolución no la menciona todavía, no enfocándose el caso, pues, desde la perspectiva de la discapacidad. En cambio, en *Lashin v Rusia*, la CDPD es incorporada al marco legal que fundamenta la posición del solicitante, en particular el art. 12 de la Convención.

proporcionalidad y la revisión de las garantías de los procesos que resultan en una limitación de los derechos y libertades de la persona, en lugar de cuestionar las prácticas en sí mismas⁵⁴⁵.

Respecto la importancia dada al diagnóstico en el razonamiento del TEDH, y de nuevo remitiéndose a *Shtukaturov* (en el que cabe recordar que no se había incorporado la CDPD en los fundamentos de la jurisprudencia), sostiene el Tribunal que:

(...) [L]a existencia de un desorden mental, incluso uno de grave, no puede ser la única justificación para una incapacitación. Por analogía con casos que hacen referencia a la privación de la libertad, para justificar una incapacitación plena, el desorden mental debe ser “del tipo y grado” que justifique tal medida (para. 90, traducción propia).

Aun así, el Tribunal reconoce que, en la mayoría de casos en que “la habilidad para razonar y actuar racionalmente está afectada por una enfermedad mental, la situación de la persona está sujeta a cambios” (para. 97); es decir, que evoluciona y no es una condición fija y permanente en el tiempo. El diagnóstico no es suficiente para justificar una limitación de los derechos, sino que cabe probar qué acciones de ella se derivan o qué situaciones la persona es incapaz de controlar o comprender, lo que se puede conocer según el Tribunal atendiendo al “tipo y grado” del diagnóstico. Con este argumento, el TEDH se contrapone a la decisión del tribunal doméstico que justificaba la ausencia del demandante en el proceso de incapacitación por razón de su diagnóstico de esquizofrenia. Sin embargo, al no encontrar indicios que indiquen la irreversibilidad de la condición de salud del solicitante, el TEDH vincula la revisión de la condición de incapaz a una evaluación por parte de un experto independiente (la cual había sido rechazada por la institución hospitalaria donde este estaba confinado y que ejercía su tutoría).

De forma análoga a cómo sucedía en *A.-M.V. v Finland*, en el que el tipo de discapacidad se erige como un elemento importante (ej. ver para. 89), en este caso también el “tipo y grado” del diagnóstico psiquiátrico es un factor que se significa. El Tribunal intenta distanciarse de un enfoque directamente prejuicioso o estereotipante que identifique cualquier diagnóstico a incapacidad. Pero, termina señalando que algunos “tipos y grados” de diagnósticos sí implican una presunción de incapacidad. Este reconocimiento de la diversidad dentro de la discapacidad, así como de la diversidad de los problemas de salud mental, no evita que se sigan haciendo presunciones estigmatizantes sobre ciertos diagnósticos y discapacidades. Es decir, si bien el simple diagnóstico es insuficiente para justificar la injerencia en los derechos (tanto en relación con el derecho a la vida privada como al derecho a la libertad), el diagnóstico sigue siendo un requisito previo *sine qua non*, debe existir, y debe evidenciarse que es del “tipo y grado” que requiera esta medida para determinar que la misma no es aplicada arbitrariamente.

Este enfoque es propio del legalismo formalista, pues entiende que debe darse una condición médica específica, y después unas garantías procesales suficientes y adecuadas para que la incapacitación y la institucionalización no constituyan violaciones de derechos. Limitándose, así,

⁵⁴⁵ Por el contrario, en el caso de las medidas privativas de libertad en relación con las personas con problemas de salud mental, en recientes resoluciones el TEDH ha sido cada vez más crítico con la restricción de la libertad de estas personas, favoreciendo esas actuaciones que promueven la autonomía, no sin recibir críticas y opiniones disidentes dentro de sus propias voces. Voy a analizar estos casos en el siguiente apartado.

a evaluar si el margen de apreciación utilizado por los Estados para tomar las medidas y mantenerlas se lleva a cabo mediante un proceso con las garantías adecuadas. Sus análisis se limitan a revisar medidas del tipo: que haya neutralidad de los profesionales médicos involucrados, que haya posibilidad de revisión o revocación de la medida si cambian las condiciones de salud, que el tiempo de revisión sea razonable, que la persona pueda acceder a esta revisión, etc.; es decir, medidas propias de una tendencia legalista, que están dirigidas a que una persona “sana” no sea interferida en sus derechos y a imponer unos niveles mínimos de garantías para la restricción de los derechos de las personas cuyo diagnóstico así lo requiera. Pero no se cuestionan las instituciones por sí mismas, ni las obligaciones positivas de los Estados respecto las con estas necesidades.

En este caso, el Tribunal entiende que falló un elemento determinante para justificar la incapacidad, la neutralidad del experto que avaluó al demandante. Además, no se habían producido incidentes particulares de violencia, autodestructivos o “severamente irresponsables” desde años antes y no se había probado que la persona no pudiera cuidar de sí misma. Por todo ello, el Tribunal termina resolviendo que hubo violación del art. 8 (derecho a la vida privada) y del art. 5 (derecho a la libertad), pues la medida de la incapacidad plena es desproporcionada al fin legítimo buscado, y no se han dado las garantías de revisión suficientes para la privación de libertad. Sin embargo, encuentra aconsejable establecer alguna “medida de protección” debido a que, según el Tribunal, es claro que el solicitante padece un desorden mental grave y persistente determinado por sus ideas delirantes, así como por las demandas fastidiosas o fraudulentas constantes que este ejercía.

El razonamiento está basado en un modelo biomédico de aproximación a los problemas de salud mental que atiende al diagnóstico y al “tipo y grado” de diagnóstico como el elemento central para determinar si hubo o no vulneración de derechos, en lugar de hacerlo en referencia a la satisfacción de las obligaciones positivas que derivan de las necesidades vinculadas a la discapacidad psicosocial de la persona o a su problema de salud mental, como cabría desde la óptica del modelo social. De nuevo, no se adopta el criterio de la voluntad, los deseos y preferencias de la persona, también expresados con claridad en este caso. Además, el Tribunal no olvida al iniciar su argumentario recordar la necesidad de ponderar los derechos individuales con los intereses de los demás, trayendo a colación el tema implícito del riesgo (para: 79), que yace en la valoración constante que hace el Tribunal de las actitudes y comportamientos del demandante.

III. Posicionamiento general sobre incapacidad y derecho a la vida privada

En las demás sentencias resueltas por el TEDH en los últimos años en relación con la incapacidad y el derecho a la vida privada se repite el patrón de análisis expuesto en cuanto

a la aproximación a la autonomía⁵⁴⁶. En general, la noción de la autonomía aparece mencionada, aunque no siempre, como un elemento importante de la esfera de la vida privada que es severamente interferida por la incapacitación; entendiéndolo, así, como un valor importante a preservar que se relaciona principalmente con un espacio de libertad en el que tomar decisiones sobre la vida privada. Es decir, que se relaciona con la primera de las dimensiones sobre la autonomía que identifiqué anteriormente, con la libertad negativa.

Pero en ninguna de las sentencias en las que el TEDH entra a valorar si ha habido violación del derecho a la vida privada por la interferencia que supone la incapacitación, se ha reconocido o se ha mencionado el *derecho a la autonomía personal* ni las obligaciones positivas en relación con el derecho a la vida privada, a diferencia de otros casos en los que ya señalé que sí se ponía énfasis en estas cuestiones, pero en los que las personas no estaban incapacitadas. Por otro lado, dado que la mayoría de casos que han llegado al Tribunal donde se han valorado las interferencias en la vida privada consecuencia de una incapacitación han sido de personas con problemas de salud mental, es constatable que se ha extrapolado a los casos de incapacitación y de injerencia en el derecho a la vida privada la doctrina para ponderar la vulneración de la libertad de las personas con problemas de salud mental (desarrollada a tenor del art. 5 CEDH e iniciada por el caso *Winterwerp* en el 1979), dando pues a la condición médica y a sus efectos un carácter de condición *ex ante* necesaria para justificar que no ha habido vulneración en la vida privada y en la autonomía. En algunas ocasiones, no se ha siquiera ponderado el caso a la luz del art. 8 y el derecho a la vida privada, sino únicamente en referencia al art. 5.

En este sentido, *Stefan Stankov v Bulgaria* (2015) y *Stanev v Bulgaria* (2012) son dos casos relevantes de la reciente jurisprudencia del TEDH en los que no se entra a valorar la interferencia en la vida privada de la persona (por ende la autodeterminación o la dimensión positiva de la autonomía en el espectro que la ha limitado el TEDH que es en la toma de decisiones en la vida privada), sino únicamente el derecho a la libertad⁵⁴⁷. Aunque en ambos casos las personas estaban incapacitadas, estas tenían un diagnóstico de esquizofrenia que es el que, junto con la presuntamente probada incapacidad para cuidar de sus intereses que se derivaba de esta condición, motiva la incapacitación y su posterior encierro en sendas residencias, solicitada por los tutores. Ambos casos se valoraron, entre otros, al marco del artículo 5 sobre libertad y seguridad (que cabe recordar que establece una excepción por enajenación mental a este derecho), pero no a la luz del art. 8 sobre el derecho a la vida privada⁵⁴⁸.

⁵⁴⁶ Vid., TEDH, *D.D. v Lituania*, 9 de julio de 2012, ap. nº 13468/06; TEDH, *Stanev v Bulgaria*, 17 de enero de 2012, ap. 36760/06 (CG); TEDH, *A. N. v Lituania*, 31 de agosto de 2016, ap. 17289/08; TEDH, *Ivinovic v Croacia*, 18 de setiembre de 2014, ap. nº 13006/13; TEDH, *M.S. v Croacia*, 25 de julio de 2013, ap. nº 36337/10. En todos estos casos en los que la Corte ponderó la vulneración del derecho a la vida privada en relación con la medida de la incapacitación, se reconocía algún problema psiquiátrico como un elemento importante en la valoración.

⁵⁴⁷ TEDH, sentencia de 17 de marzo de 2015, *Stefan Stankov v Bulgaria*, ap. 25820/07 y *Stanev v Bulgaria*, sentencia de 17 de enero de 2012, ap. 36760/06.

⁵⁴⁸ En el caso *Stanev v Bulgaria*, hubo una opinión parcialmente disidente de los jueces Tulkens, Spielmann y Laffranque y una opinión parcialmente disidente del juez Kalaydjieva. Los cuatro magistrado compartían la necesidad de haber entrado a valorar el derecho a la vida privada y de reconocer que la incapacitación supone una interferencia en estos derechos, expresando el segundo que "(...) la falta de respeto por la autonomía reconocida del solicitante violaba el derecho del Sr. Stanev a una vida personal y a la dignidad garantizada en el Artículo 8 y fallaba en adoptar los estándares contemporáneos para asegurar el

Por otro lado, el TEDH ha reconocido que las personas con discapacidad forman parte de un colectivo vulnerable sujeto a prejuicios históricos, según lo cual el margen de apreciación de los Estados es más estrecho cuando el derecho fundamental en juego es crucial para un goce satisfactorio de los derechos clave de la persona y debe haber razones de peso para restringirlo⁵⁴⁹. En cambio, determina que en “una cuestión tan compleja como la determinación de la capacidad mental de alguien, las autoridades deberían gozar de un amplio margen de apreciación” (*Shtukaturov v Rusia*, para. 116)⁵⁵⁰. Para pronunciarse sobre el internamiento de una persona “enajenada” también se establece un amplio margen de apreciación a los estados (*Luberti v Italia*, 23 de febrero de 1984, para. 27; *Winterwerp v Países Bajos*, para. 40; *Stefan Stankov v Bulgaria*, para. 99). Es contradictorio que el margen de apreciación debiera ser más estrecho para las personas con discapacidad psicosocial como colectivo históricamente discriminado; en cambio, para la determinación de esta condición y de la capacidad mental que son las que justifican la privación de libertad y la interferencia en la vida privada, entre otras restricciones, se concede un amplio margen de apreciación.

En lugar de adoptar un enfoque desde la discapacidad y las obligaciones positivas derivadas de las necesidades de apoyos y de la satisfacción del derecho a la vida privada y la autonomía, un diagnóstico y una evaluación médica que concluyen que de este se deriva cierto comportamiento o una presunta incapacidad de cuidar de uno mismo, legitiman un mayor nivel de interferencia en la autonomía de una persona en comparación con esa que no lo tiene. En consecuencia, a pesar que la doctrina sentada establece que al tratar con grupos vulnerables el Estado tiene un menor margen de apreciación para la interferencia en sus derechos, se exigen mayores esfuerzos para determinar que una interferencia al derecho a la vida privada es una violación cuando se trata de personas con diagnósticos psiquiátricos y/o con discapacidad psicosocial, al considerarse la condición mental (o el tipo y grado de su discapacidad) como un elemento de peso para justificar la interferencia.

Respondiendo a lo que me preguntaba al inicio de este análisis, el Tribunal valora diferente la autonomía cuando hay interferencias en la vida privada que afectan a la población general y cuando estas afectan a las personas con discapacidad intelectual o psicosocial o a personas con problemas de salud mental. Mientras reconoce la existencia de un *derecho a la autonomía personal* en casos que implican cuestiones que considera esenciales para la identidad de una persona y el libre desarrollo de su personalidad, cómo decidir sobre su parentalidad, acceder a su información médica, decidir sobre la apariencia individual o el ejercicio de las creencias religiosas, etc. no se refiere a la autonomía como un derecho en esos casos que afectan la libre autodeterminación de las personas con discapacidad psicosocial o intelectual.

En el caso *A.-M.V v Finlandia*, si “A” no hubiera tenido una discapacidad del *tipo y grado* que tenía diagnosticado (es decir, una discapacidad intelectual con mentalidad de un niño de seis a nueve años), y otra persona le hubiera impuesto el lugar de su residencia, hubiera habido una

necesario respeto a los deseos y preferencias que era capaz de expresar” (Juez Kalaydjieva, para. 65, traducción propia).

⁵⁴⁹ *Vid.*, TEDH, *Alajos Kiss v Hungría*, 20 de agosto de 2010, ap. n° 38832/06, para: 42; y *Kiyutin v. Russia*, ap. [2700/10](#), para: 63, ECHR 2011.

⁵⁵⁰ *Vid.*, TEDH, *Shtukaturov v Rusia*, de 27 de marzo de 2008, ap. n° 4009/05, para: 87; *mutatis mutandis*, TEDH, *A. N v Lituania*, de 31 de mayo de 2016, ap. n° 17280/08, para: 116.

clara violación al derecho a la vida privada y el análisis del Tribunal se hubiera desarrollado diferente. Así mismo, si Lashin no hubiera tenido un diagnóstico psiquiátrico previo, no se hubiera planteado si la incapacidad podía recorrer a un fin legítimo⁵⁵¹.

En resumen, tanto en el caso *A.- M.V v Finlandia*, en el que el Tribunal no encuentra que la sustitución en la toma de sus decisiones constituya una violación a los derechos de “A”, porque debido a su incapacidad no puede comprender la situación concreta, como en esos casos en los que el Tribunal ha considerado que no era pertinente entrar a ponderar si había habido una vulneración del derecho a la vida privada (ej., el caso *Stanev v Bulgaria* y el caso *Stefan Stankov v Bulgaria*)⁵⁵², podemos imaginar que se hubieran resuelto los casos encontrando una violación del derecho a la vida privada si las persona afectadas no hubieran tenido una discapacidad o un diagnóstico del *tipo y grado* que tenían.

Esta evidencia apunta a que hay estándares de ponderación y valoración diferentes en los casos que afectan al ejercicio de la autonomía de las personas con problemas de salud mental y/o con discapacidad psicosocial e intelectual respecto a los demás. Diferencias que no se deben a su situación de vulnerabilidad como colectivo históricamente discriminado, que debería implicar el establecimiento de unos estándares más rígidos para asegurar la protección y ejercicio de sus derechos reforzando las obligaciones positivas del Estado en este sentido. Por el contrario, apuntan al desarrollo de una jurisprudencia con una línea argumentativa estereotipante que tiende a justificar estas restricciones basándose en el tipo y grado de diagnóstico y de discapacidad. Esta perspectiva no responde a un enfoque social, ignorando las obligaciones positivas y el *derecho a la autonomía*. Cuando, además, la persona tiene diagnosticados problemas de salud mental, se abordan los casos desde una clara perspectiva médica, significando el diagnóstico que determina el comportamiento de la persona y sus “necesidades

⁵⁵¹ Otro caso paradigmático en este sentido es el caso *Kocherov y Sergeeva* (2016). A los solicitantes se les había privado de compartir vivienda y gozar de su vida familiar como padre e hija aduciendo las autoridades domésticas que custodiaban a la hija varias razones: Entre ellas, el diagnóstico psiquiátrico del primero; el hecho que había vivido la mayor parte de su vida institucionalizado, razón por la cual se aducía que no tenía habilidades o experiencia para criar niños y cuidarlos; y el hecho que la madre estaba incapacitada, y que si la hija vivía con el padre, la madre, quién tenía acceso a la vivienda del primero, tendría acceso también a su hija y la podría poner en peligro. El TEDH, que pondera estos argumentos en relación con el mejor interés de la hija, entiende que no están basados en suficiente evidencia y resuelve que hubo una violación del art. 8 y el derecho a la vida familiar. Más allá de la resolución concreta del caso y de su importancia porque establece jurisprudencia respecto el derecho de las personas con discapacidad a ejercer la paternidad y al goce de la vida familiar, es notoria la ausencia de la noción de la autonomía. Si bien se pondera el caso al marco del art. 8, se hace solamente atendiendo al derecho a la vida familiar de los solicitantes, pero no a esa parte de la provisión que protege el derecho a la vida privada, que incluye, *inter alia*, como ha reconocido el Tribunal en otros casos, “aspectos de la identidad social y física de un individuo incluido el derecho a la autonomía, al desarrollo personal y al establecimiento y desarrollo de relaciones con otros seres humanos y el mundo exterior” (ej. caso *Kalacheva v Rusia*, 7 de agosto de 2009, ap. nº 3451/05, para. 27, traducción propia). En este mismo caso, el TEDH recuerda que el objeto del art. 8 es proteger a la persona contra interferencias arbitrarias por parte de las autoridades, así como satisfacer obligaciones positivas para respetar este derecho a la vida privada y familiar. Por lo tanto, para que la persona pueda ejercer la autonomía que se le reconoce en este ámbito (incluido el “derecho a la autonomía” que se ha reconocido en otras ocasiones relacionadas con el ejercicio de la paternidad).

⁵⁵² En estos dos casos, los solicitantes eran personas con problemas de salud mental, lo que llevó el Tribunal a analizar el caso bajo el art. 5.1.e) en lugar de bajo el art. 8, decisiones criticadas por sendas opiniones disidentes.

médicas” o el riesgo que se deriva de sus comportamientos, no aduciendo a la cuestión de la “discapacidad”, como en el caso Lashin. En estos casos, la cláusula excepcional del art 5.1.e), una disposición que diferencia por estatus de “enajenación mental” perpetuando así atribuciones estereotipantes de incapacidad y riesgo, es utilizada extensamente para analizar situaciones que, de no mediar un diagnóstico de este tipo, serían analizadas desde el derecho a la vida privada y a la autonomía (art. 8 CEDH).

En conclusión, cuando la persona afectada tiene ciertas discapacidades intelectuales y psicosociales se adopta un enfoque paternalista que prioriza el mejor interés de la persona, y por lo tanto no se adopta el criterio y el cambio de paradigma de la CDPD. Por otro lado, se pone en evidencia, de nuevo, que hay una clara relación entre incapacitación y privación de libertad que aparecen juntas muy a menudo. En la mayoría de casos en los que el Tribunal ha ponderado si las injerencias causadas por la incapacitación eran desproporcionadas o contrarias a derecho, había tenido lugar también una privación de libertad en un hospital psiquiátrico o en una residencia. Así mismo, en muchas de las sentencias del TEDH respecto la privación de libertad al marco del art. 5.1.e), las personas afectadas estaban incapacitadas. Esta asociación, por un lado, aporta evidencia a la estrecha vinculación entre estas dos instituciones, que he ido señalado a lo largo de la tesis; y por otro lado lleva al Tribunal, en muchas ocasiones, a centrarse en el análisis de esos criterios que permiten y justifican la privación de libertad por razón de trastorno mental, y por lo tanto a analizar el caso al marco del art. 5 CEDH, ignorando así otras presuntas vulneraciones de derechos en relación con el derecho a la autodeterminación, a la autonomía y a la vida privada. En lo siguiente, centro el análisis en la privación de libertad por razón de un problema de salud mental.

3.2.b. La privación de libertad por razón de un problema de salud mental

El Tribunal inicia su doctrina relativa a la privación de libertad por razón de “enajenación mental” en 1979 con el caso *Winterwerp*, inalterable por mucho tiempo. En los últimos años, se ha iniciado una tendencia jurisprudencial a otorgar mayor peso a la autonomía de las personas ingresadas por razón de su salud mental, que ha dado lugar a la creación de dobles estándares en esos casos en los que entran conflicto el derecho a la vida y el derecho a la libertad y a la seguridad de las personas con discapacidad psicosocial, como el Juez Pino hace notar en su opinión disidente en el caso *Fernandes de Oliveira v Portugal* (2019)⁵⁵³.

En lo que sigue, introduzco brevemente la línea tradicional de interpretación del TEDH en relación con la privación de libertad de las personas con problemas de salud mental al marco del art. 5.1.e) CEDH. Después, analizo algunos casos posteriores a la CDPD sobre la privación de libertad específica por razón de diagnóstico psiquiátrico atendiendo en particular a las

⁵⁵³ En mi opinión, los dobles estándares a los que se refiere el magistrado Pinto son el reflejo de las dos posiciones alrededor del conflicto sobre la autonomía que se pone de relieve después de la adopción de la CDPD, que prohíbe toda privación de libertad por razón de discapacidad (art. 14 CDPD), incluyendo los ingresos involuntarios por razón de diagnóstico psiquiátrico, según las directrices del Comité sobre el artículo 14). *Vid.*, TEDH, Opinión disidente del juez Pinto a sentencia de 31 de enero de 2019, *Fernandes de Oliveira v Portugal*, ap. 78103/14.

consideraciones que se hacen en referencia a la autonomía (si se hacen). A su vez, me fijo de nuevo en el rol que tiene el diagnóstico en la ponderación.

I. Antecedentes jurisprudenciales

a) La excepción por razón de “enajenación mental” del artículo 5

El artículo 5 del CEDH sobre el derecho a la libertad y a la seguridad, establece:

1. Toda persona tiene derecho a la libertad y a la seguridad. Nadie puede ser privado de su libertad, salvo en los casos siguientes y con arreglo al procedimiento establecido por la Ley: (...)

e) Si se trata del internamiento, conforme a derecho, de una persona susceptible de propagar una enfermedad contagiosa, de un enajenado, de un alcohólico, de un toxicómano o de un vagabundo. (...)

Las excepciones al derecho a la libertad y a la seguridad que establece el art. 5 incluyen esta cláusula en la que se citan algunos colectivos cuyos miembros, sin haber cometido o ser sospechosos de haber cometido ningún acto tipificado como ilegal, constituyen excepciones a la norma general por razón de su estatus, de su categorización como “toxicómanos, vagabundos, alcohólicos o enajenados”; diferentes grupos con una historia comuna de segregación⁵⁵⁴.

El Tribunal no ha entrado a aclarar o delimitar el contenido del significado *enajenado* [*unsound mind*]⁵⁵⁵, que es un término impreciso por sí mismo. En el caso *Winterwerp* (1979), el principal precedente en el establecimiento de los criterios sobre la excepción por razón de diagnóstico psiquiátrico, se recordó el carácter evolutivo de la palabra:

[E]s un término cuyo significado está continuamente evolucionando con el progreso de la investigación en psiquiatría, con el desarrollo de los tratamientos y el incremento de su flexibilidad y con los cambios de las actitudes sociales hacia la enfermedad mental, en particular de tal forma que una mayor comprensión de los problemas de los pacientes mentales se vuelve más extendida (para. 37, traducción propia).

⁵⁵⁴ El análisis del art. 5.1.e) está más desarrollado en un estudio previo en el que analizo la privación de libertad al marco del art. 5.1.e). *Vid.*, Porxas Roig, Maria Àngels, *El tractament del malalt mental en els instruments internacionals de drets humans: Estudi comparatiu entre el Conveni europeu...ob. cit.*

⁵⁵⁵ El término original en inglés utilizado en la Convención es *unsound mind*, traducido en la versión en castellano original como “enajenado”. Ambos términos suscitan un debate por sí mismos, al no ser los más adecuados y asociarse a la connotación peyorativa basada en la dicotomía normalidad/anormalidad, racionalidad/irracionalidad, que ya he criticado. Partiendo del hecho que el Convenio es adoptado en 1950 es apropiado contextualizar este lenguaje y su perspectiva y, por ello, no me expandiré en la crítica terminológica del artículo. De todas formas, sí expongo más adelante cómo, más allá de la evolución en el lenguaje en la más reciente jurisprudencia hacia las personas con problemas de salud mental, el TEDH no está adoptando la perspectiva de la discapacidad en las cuestiones que conciernen a la excepción del art. 5.1.e). En adelante voy a utilizar la terminología a la que me he adherido en el resto de la tesis.

Esta definición abierta y sujeta a evoluciones reconoce la dimensión social de los diagnósticos psiquiátricos al entender que estos cambiarán según las actitudes de la sociedad hacia los mismos y según aumente su comprensión. En el mismo caso, se resalta que el art. 5.1.e) no significa que se pueda detener a una persona simplemente por sus ideas o porque su comportamiento se desvía de las normas prevalecientes en sociedad. Sin embargo, no se ha incorporado la valoración de la dimensión social de los problemas de salud mental en la valoración de la arbitrariedad de una privación de libertad al marco del art. 5.1.e), que sigue justificándose por el estatus de la persona determinado, básicamente, por el diagnóstico.

b) La delimitación de la privación de libertad

Las personas con problemas de salud mental están sujetas a formas únicas de privación de libertad que son justificadas por su diagnóstico (junto o no con otros criterios). La privación de libertad en hospitales o unidades especiales de psiquiatría es la más paradigmática y sobre la que el TEDH tiene una jurisprudencia más consolidada, a tenor del art. 5.1.e. De hecho, el mayor número de demandas que han llegado al TEDH de personas con problemas de salud mental han sido en relación con esta provisión (Porxas Roig, 2015). Pero el ingreso psiquiátrico no es la única forma de privación de libertad específica para las personas con problemas de salud mental y/o discapacidad psicosocial (y para las personas con discapacidad intelectual, que siguen compartiendo espacios y restricciones).

Como señaló el Tribunal en el caso *Guzzardi* (1980), la privación de libertad puede adoptar múltiples formas, y su “variedad se ve incrementada por los desarrollos de los estándares legales y por las actitudes” (para. 95)⁵⁵⁶. Así, cabe recordar otras formas de privación de libertad como la detención policial que suele preceder al encierro psiquiátrico o la institucionalización involuntaria en residencias o instituciones sociales por largos períodos de tiempo, o de por vida, otras formas específicas de privación de libertad por razón de salud mental o discapacidad psicosocial e intelectual. Además, durante un ingreso psiquiátrico no se restringe únicamente la libertad deambulatoria, sino que hay una afectación a muchos otros aspectos relacionados con la autonomía⁵⁵⁷.

⁵⁵⁶ TEDH, sentencia de 6 de noviembre de 1980, *Guzzardi v Italia*, ap. 7367/76, para. 95.

⁵⁵⁷ Por otro lado, no se puede desconsiderar el impacto de estas prácticas sobre la persona, que he señalado que se han considerado por el Tribunal y otras autoridades internacionales de derechos humanos como prácticas de tal gravedad que pueden llegar a constituir tratamientos crueles y degradantes o tortura, también si hay una ausencia de intención humilladora o degradante (art. 3 CEDH; art. 15 CDPD). El TEDH ha ponderado en bastantes ocasiones la privación de libertad de personas con problemas de salud mental al marco del art. 3 (prohibición de tratos crueles, degradantes y de tortura), estableciendo, entre otras cuestiones, que la falta de cuidados médicos adecuados durante una privación de libertad, constituiría un tratamiento contrario a esta provisión. *Vid.*, TEDH, *Sławomir Musiał v Polonia*, 20 de enero de 2009, ap. nº 28300/06; y TEDH, *Dybeku v Albania*, 18 de diciembre de 2007, ap. nº 41153/06. En otras ocasiones, ha determinado que las condiciones de detención, el hacinamiento y sus efectos negativos en el bienestar de la persona, a pesar de no haber habido intención de humillación o degradación de la persona, la Corte consideró suficiente que estas condiciones hubieran socavado la dignidad del solicitante y haberle hecho sentir humillación y degradación. Estas resoluciones tienen en cuenta el estado de salud como una condición que puede implicar repercusiones más graves para la víctima, rebajando los criterios habituales bajo los que se considera que hay tortura o trato cruel y degradante. En el caso *Romanov*, se obligó al solicitante a permanecer meses en una celda; en el caso

La mayoría de ingresos implican una interferencia en la integridad física y psíquica de las personas con la imposición de tratamientos de forma involuntaria, incluyendo a veces algunos tratamientos muy intrusivos como el TEC; o restricciones de libertad dentro del ingreso, como la práctica de las contenciones mecánicas, farmacológicas o físicas, a veces durante días enteros, o las prácticas del aislamiento. Pero también implican otras intrusiones en el ejercicio de la autonomía diaria, más sutiles, pero igualmente significativas, como el elegir qué comer, cuándo ducharse, qué actividades realizar durante el día, a qué hora acostarse, con quién quedar, etc. Porque las instituciones psiquiátricas y las unidades hospitalarias de agudos y subagudos han adoptado tradicionalmente la naturaleza de las “instituciones totales” (Goffman, 2012), interfiriendo en muchos de los aspectos más íntimos de la persona. Finalmente, cabe mencionar que la privación de libertad por largos períodos de tiempo supone limitar a la persona las oportunidades de gozar de entornos que le permitan desarrollar su personalidad libremente al restringirse sus oportunidades educacionales o vocacionales o simplemente por la reducción de sus entornos sociales de relación, una cuestión esta que, como señala Bartlett (2012), ha sido mucho menos discutida.

En cualquier caso, para determinar si una persona está privada de libertad, el Tribunal examina si la persona era libre de salir del área restringida, si había ausencia de consentimiento o si este era válido, el nivel de supervisión y control sobre los movimientos de la persona, el grado de aislamiento o segregación de los demás y el contacto con la comunidad⁵⁵⁸. La tendencia del TEDH ha sido la de ampliar el ámbito de los espacios en los que una privación de libertad puede ocurrir, y reconocer que la mera conformidad o no oposición de la persona no significa consentimiento.

En esta línea, en el caso *Ashingdane* (1985) el TEDH afirmó que, en el contexto de la privación de libertad por razones de salud mental, se puede estimar a una persona como “detenida” también durante el período en que se encuentra en un medio hospitalario abierto con la posibilidad de moverse regularmente sin vigilancia en las zonas contiguas del hospital e incluso si puede salir sin vigilancia⁵⁵⁹. Y esto es así porque la privación de libertad no se determina únicamente por una dimensión objetiva, sino que cabe también la existencia de un elemento subjetivo, en el que la persona no haya consentido *válidamente* a este internamiento (*Stefan*

Kucheruk, el solicitante fue mantenido enmanillado en aislamiento; en el caso *Ticu*, el solicitante vivía en hacinamiento en una celda y escasez de recursos médicos adecuados en la cárcel donde cumplía sentencia. En los tres se falló vulneración del art. 3. *Vid.*, TEDH, *Romanov v Rusia*, 20 de octubre de 2005, ap. nº 63993/00; *Kucheruk v Ucrania*, 6 de setiembre de 2007, app. nº 2570/04; TEDH, *Ticu v Rumanía*, 1 enero de 2014, ap. nº 24575/10. Aunque el TEDH excluye que esas prácticas consideradas terapéuticamente necesarias puedan ser consideradas a la luz del art. 3 CEDH; otorgando, de nuevo, un poder significativo a la opinión médica. *Vid.*, TEDH, sentencia de 24 de setiembre de 1992, *Herczegfalvy v Austria*, ap. 10533/83.

Respecto esta última cuestión, Bartlett reflexiona sobre el hecho que, si nos llegamos a cuestionar los ingresos involuntarios en sí mismos, cualquier uso de la fuerza durante estos será siempre fuera de lo estrictamente necesario. *Vid.*, Bartlett, Peter, ‘A Mental Disorder of a Kind or Degree Warranting Confinement: Examining Justifications...ob. cit.

⁵⁵⁸ *Vid.*, TEDH, sentencia de 6 de noviembre de 1980, *Guzzardi v Italia*, ap. 7367/76;

⁵⁵⁹ TEDH, sentencia de 29 de mayo de 1985, *Ashingdane v Reino Unido*, ap. 8225/78, para. 42.

Stankov v Bulgaria, para. 84). La libertad es un concepto más amplio que la simple libertad de movimiento⁵⁶⁰.

Además, en algunas legislaciones domésticas el ingreso de una persona incapacitada se considera “voluntario” cuando el tutor o representante legal de la persona ha consentido a ello, en ocasiones siendo el propio hospital donde se encontraba la persona el que ejercía también su representación, o bien se considera que por el mero hecho de haber sido declarada incapaz todo ingreso es voluntario. En estos casos, el Tribunal ha entendido que debían establecerse las garantías procesales necesarias para asegurar que las detenciones no son arbitrarias⁵⁶¹.

c) La doctrina Winterwerp

Una vez determinado que hubo privación de libertad, el TEDH procede al clásico test de legalidad⁵⁶² y de proporcionalidad para determinar si la privación era arbitraria. Más allá de supervisar si se cumplen las cláusulas de protección respecto la privación de libertad establecidas por el propio art. 5⁵⁶³, el TEDH analiza si la restricción es objetiva y razonable.

En los casos de personas con problemas de salud mental, el caso *Winterwerp* (1979) estableció que la privación será objetiva cuando: a) existe un diagnóstico de trastorno mental real prescrito por un experto médico objetivo; y b) este es del tipo o grado que requiere confinamiento obligatorio. La validez de la continuidad dependerá de la persistencia de estas condiciones.

i. Existencia de un diagnóstico de trastorno mental real prescrito por un experto médico objetivo

En el contexto en el que se estableció la sentencia era necesaria esta cláusula para evitar y poner fin a la práctica de detención a solicitud de familiares o vecinos, así como de esas detenciones

⁵⁶⁰ Señalo que el consentimiento debe ser válido porque su expresión no es una garantía suficiente, cabe garantizar también ciertas obligaciones positivas en este sentido, como que la persona haya recibido la información adecuada y suficiente y que la haya entendido; y, en este sentido, que se le hayan proporcionado los apoyos necesarios para ellos.

⁵⁶¹ *Vid.*, TEDH, sentencia de 5 de octubre de 2004, *H. L. v Reino Unido*, ap. 45508/99; o TEDH, sentencia de 17 de enero de 2012, *Stanev v Bulgaria*, ap. nº 36760/06.

⁵⁶² El principio de legalidad incluye cuatro aspectos principales: a) la necesidad de un fundamento legal en la legislación nacional; b) la necesidad de una definición precisa de la ley, que de seguridad jurídica; c) que esta ley no busque un objetivo no autorizado por el artículo 5 CEDH; d) y que sea necesaria en las circunstancias particulares. A modo de ejemplos, en la sentencia de 8 de abril de 2004, *Assanidzé v Georgia*, ap. 71503/0, se detectó ausencia de un fundamento legal. La sentencia de 31 de julio de 2000, *Jecius v Lituania*, ap. 34578/97; y la sentencia de 28 de marzo de 2000, *Baranowski v Polonia*, ap. 28358/95; ilustran el principio de la seguridad jurídica.

⁵⁶³ El art. 5 CEDH estipula que todas las personas detenidas deben ser informadas prontamente de las razones de este arresto en una lengua que comprendan (art. 5.2); deben poder iniciar procedimientos para oponerse y cuestionar la legalidad de esa detención, lo que debe ser decidido de forma rápida por un tribunal (art. 5.4), y deben tener derecho a una compensación cuando se les haya privado de libertad en contravención de las provisiones del texto (art. 5.5). La jurisprudencia de la Corte también estableció la necesidad que la detención y su legalidad fuera revisadas a “intervalos razonables”. A pesar de no especificar qué son intervalos razonables, en el caso *Herczegfalvy v Austria*, se consideró que retrasos de entre 15 meses y 2 años eran irrazonables. *Vid.*, *Herczegfalvy v Austria*... ob. cit.

que aducían a comportamientos asociales, o a razones ideológicas o de otra índole política. Pero, más allá de estos casos, he puesto de manifiesto a lo largo de esta tesis la dificultad de establecer los límites claros de los diagnósticos psiquiátricos, su indeterminación y su variabilidad socio-cultural. Tampoco el Tribunal determina qué es un diagnóstico psiquiátrico “real”, más allá de que sea uno así reconocido por los estándares médicos internacionales reconocidos y diagnosticado por un médico.

ii. Que sea del tipo o grado tal que requiera confinamiento obligatorio

El TEDH recuerda que el diagnóstico de trastorno mental no es suficiente por sí mismo para justificar una restricción de los derechos de la persona (*Shtukaturov v Rusia*; para: 97; *Lashin v Rusia*, para. 90). El diagnóstico debe ser del *tipo o grado* tal que exijan un confinamiento:

[E]so es, un desorden mental real – que exige experiencia médica objetiva. Además, el desorden mental debe ser de un tipo y grado que justifique el confinamiento. Es más, la validez de la continuación del confinamiento depende en la persistencia de ese desorden (*Winterwerp v Países Bajos*, para. 39, traducción y subrayado propio).

Esta delimitación sigue abarcando una amplia variedad de condiciones abiertas a interpretaciones y dependientes de las decisiones de las autoridades médicas, las cuales, recordemos, no son generalmente cuestionadas por el Tribunal. Se deduce de la jurisprudencia del Tribunal que los diagnósticos del *tipo o grado* que justifican el confinamiento obligatorio son esos que exigen esta medida restrictiva para salvaguardar el interés personal y la integridad física o psíquica del individuo o el interés público⁵⁶⁴.

Respecto el interés personal, se entiende que requerirán confinamiento esos diagnósticos que, para curarse o mejorar su estado mediante una terapia, medicamentos u otro tratamiento

⁵⁶⁴ Esta jurisprudencia no ha sido muy clara y ha ido evolucionando. A modo de ejemplo, en *Dhoest v Bélgica* (1987), un caso que analizó la Comisión (un órgano no vigente en la actualidad que ponderaba los casos previamente a su paso por el Tribunal, si este era necesario), se cuestionaba la arbitrariedad de la privación de libertad del solicitante, la salud del cual había mejorado y que había demostrado no ser peligroso en las ocasiones que había huido de la institución. Pero se rechazó su libertad por un hipotético “peligro” futuro. En este caso, la Comisión no encontró una vulneración del art. 5 atendiendo al margen de apreciación de los Estados para la evaluación de los casos individuales. Vid., Comisión, dictamen de mayo de 1987, *Dhoest v Bélgica*, ap. 10448/83.

En otra ocasión, el gobierno italiano propuso que las excepciones del art. 5.1.e) permitiesen la detención de personas más peligrosas que las categorías ahí explicitadas, aunque no hubiesen cometido ningún acto delictivo. El Tribunal rechazó la propuesta. Vid., TEDH, *Guzzardi v Italia*, 6 de noviembre de 1980, ap. 7367/76.

Por el contrario, algunos dictámenes de la Comisión señalaban una posición más abierta a incluir a otros colectivos bajo el art. 5.1.e). Así, una “persona no debe necesariamente sufrir una enfermedad mental para ser incluida en la categoría del artículo 5.1.e) de persona enajenada”. Vid., Comisión, dictamen de 8 de julio de 1974, *X v Bélgica*, ap. 5340/72.

En otro caso, en que el solicitante demostró que no sufría una enfermedad mental, la Comisión aceptó nuevamente que el demandante pudiera seguir detenido debido a su “peligrosidad”. En este caso, la Comisión se justificó entendiendo que “enajenación” no solo significa enfermedad mental sino cualquier “trastorno anormal de la personalidad”. Vid., Comisión, dictamen de 12 de julio de 1976, *X v República Federal Alemana*, ap. 7493/76.

clínico requieran privación de libertad al no poder realizarse estas medidas en formas menos restrictivas o cuando estas no salvaguardarían el interés en juego. Recientemente, en el caso *Stefan Stankov v Bulgaria*, el TEDH entiende que, independientemente de los elementos médicos, también se requerirá la medida cuando fuera necesaria para el bienestar de la persona, pero que no necesariamente esto debe implicar una privación de libertad, pues debe probarse primero todas las medidas posibles que reflejen los deseos y preferencias de las personas capaces de expresar su voluntad (para. 97-101).

Respecto el interés público, también se justifica la privación de libertad bajo el art. 5.1.e) cuando “una persona necesita control y supervisión para prevenir que, por ejemplo, se cause daño a sí misma o a otras personas” (*Hutchinson v Reino Unido*, para. 52; *mutatis mutandis*, *Stefan Stankov...* ob. cit, traducción propia)⁵⁶⁵. Es decir, que no necesariamente la finalidad es terapéutica, también puede ser de prevención e inocuidad.

En resumen, el *tipo o grado* de diagnóstico que justifica la privación de libertad viene determinado por el comportamiento que presuntamente se deriva de este (en ocasiones más por el comportamiento que por el diagnóstico), del riesgo que este comportamiento presuntamente implica para los intereses en juego, y de elementos externos como la posibilidad de asegurar el mismo fin en otros medios. Pero el TEDH no se posiciona respecto las obligaciones positivas del Estado respecto el derecho a la salud mental (cuestión que no compete al CEDH directamente, pues este no prevé el derecho a la salud, pero que está íntimamente vinculado con el criterio del último recurso y con el principio de proporcionalidad en relación con el art. 5.1.e))⁵⁶⁶.

Así, si bien un diagnóstico psiquiátrico por sí mismo no es un elemento suficiente para justificar una privación de libertad, el Tribunal distingue entre tipos de diagnósticos, vinculando a algunos con un mayor riesgo. Por ejemplo, el Tribunal entiende que la psicosis es un diagnóstico severo

⁵⁶⁵ *Vid.*, TEDH, sentencia de 20 de febrero de 2003, *Hutchinson v Reino Unido*, ap. 50272/99.

⁵⁶⁶ La opinión disidente de los jueces Kalaydjieva y Wojtyczek en *Stefan Stankov v Bulgaria*, en contra de la opinión mayoritaria que encontró violación del art. 5, arguye que debe valorarse que privar a una persona de la asistencia que le asegura una institución cerrada le puede dejar en una situación con condiciones difícilmente soportables por falta de medios alternativos. El argumento utilizado por los jueces disidentes es doble. Por un lado, alegan a la escasez de recursos disponibles y a la consecuente imposibilidad de individualizar la asistencia a estas personas en función de sus necesidades. En este sentido, argumentan que no existe una obligación positiva del Estado de ofrecer esta asistencia personalizada. Por otro lado, alegan que “la incapacidad de las personas de realizar elecciones claras y de tomar decisiones coherentes en relación con su vida personal” (para. 3, traducción y subrayado propio) hace difícil conocer si de hecho el emplazamiento en las instituciones es consentido o impuesto.

En mi opinión, los jueces disidentes adoptan una perspectiva que banaliza las obligaciones del Estado en relación con las personas con problemas de salud mental y todas esas que tengan dificultades para tomar decisiones (y en general en relación con el derecho a la salud), pues, a pesar de referirse a la CDPD (en este caso para argumentar que el análisis debería haberse analizado a la luz del art. 8 CEDH), obvian que la CDPD establece la obligación de ofrecer apoyos para el ejercicio de la voluntad. Como se argumentaba desde el nuevo legalismo, si los Estados no se responsabilizan de sus obligaciones positivas respecto la salud mental, el principio del medio menos restrictivo se convierte en un absurdo al no haber posibilidad de acceder a medios menos restrictivos.

que implica un riesgo alto para la persona que lo sufre (*Rivière v Francia*, para. 63; y *mutatis mutandis*, *Renolde v Francia*, para. 105)⁵⁶⁷.

d) Enfoque médico y tendencia al legalismo formal

En conclusión, el TEDH ha adoptado tradicionalmente un enfoque médico-reduccionista a la cuestión de los problemas de salud mental, otorgando un lugar central al diagnóstico y a los actos o comportamientos que se le atribuyen para justificar la privación de libertad al marco del art. 5.1.e). En esta línea, afirma el Tribunal en el caso *A. N. v Lituania* (2016) que, “dado que el hallazgo potencial del solicitante de ser una persona de mente alienada [*unsound mind*] se basaba ampliamente, por su propia naturaleza, en su personalidad (...)” (para. 96, traducción y subrayado propio). Dando por hecho la premisa estereotipante del modelo reduccionista que atribuye a la “enfermedad mental” una afectación al seno de la persona y su personalidad.

Así, las violaciones encontradas por el TEDH relativas al art. 5 son violaciones procedimentales, pero no sustanciales, pues la Corte no entra a valorar si el constructo del “alienado” [*unsound mind*] es arbitrario por sí mismo, ni a valorar si la designación de alguien como “alienado” es arbitraria, menos a contradecir las decisiones médicas respecto la persona afectada, dando una carta blanca a los facultativos de cada país en este sentido para determinar quién tiene un desorden del *tipo y grado* que requiere confinamiento (Bartlett, 2012a), lo que justifica bajo el principio del criterio de subsidiariedad, así como por el margen de apreciación del que gozan las autoridades domésticas.

La jurisprudencia tradicional del TEHD en este ámbito ha sido muy formalista, de tendencia legalista, focalizada en el cumplimiento de las garantías procedimentales, y justificando la privación de libertad por razón del diagnóstico. De un diagnóstico “específico” (del tipo y grado tal), que es una aproximación estereotipante hacia los problemas de salud mental y las personas que los sufren.

II. *Desarrollos jurisprudenciales posteriores a la CDPD*

La jurisprudencia iniciada en *Winterwerp* estableció salvaguardas procedimentales para garantizar los derechos e intereses de esas personas para las que se considera que su privación de libertad está justificada, debido a un diagnóstico psiquiátrico y a un riesgo de daño o una incapacidad derivada de este. Los desarrollos del TEDH posteriores a la CDPD en este ámbito otorgan más valor a la autonomía. En este sentido, el Tribunal recuerda que existe una importancia creciente en los instrumentos internacionales de derechos humanos para otorgar el máximo grado posible de autonomía a las personas con problemas de salud mental, y relaciona la tendencia europea hacia una creciente concesión de autonomía en este ámbito con la CDPD.

⁵⁶⁷ TEDH, sentencia de 11 de julio de 2006, *Rivière v Francia*, ap. 33834/03; y sentencia de 16 de enero de 2009, *Renolde v Francia*, ap. 5608/05.

a) Introducción al conflicto: protección vs libertad

El reconocimiento de la obligación del Estado de respetar la autonomía de las personas con discapacidad mental e intelectual puede entrar en conflicto con la obligación que tiene el Estado de proteger los intereses de las personas que se encuentran en una relación de sujeción especial con este y, particularmente, de esas que se encuentran en situaciones de vulnerabilidad. De estos dos intereses derivan las siguientes obligaciones positivas para los Estados:

- a) La de proteger la libertad de esos que están bajo su jurisdicción, y también y particularmente para las personas consideradas vulnerables; es decir, que del art. 5 también deriva una obligación positiva en este sentido (*Stanev v Bulgaria*, para. 120; *Storck v Alemania*, para. 102; entre otras)⁵⁶⁸.
- b) La obligación de tomar las medidas apropiadas para salvaguardar las vidas de esos que están bajo su jurisdicción (*Hiller v Austria*, para. 47)⁵⁶⁹, una obligación que impera de forma especial cuando las personas están bajo la custodia del Estado (*Renolde v Francia*, para. 83, 109; *Keenan v Reino Unido*, para. 91; *Trubnikov v Rusia*, para. 68)⁵⁷⁰.
- c) El TEDH ha reconocido que las personas con problemas de salud mental son particularmente vulnerables, un estado de fragilidad que debe tenerse en cuenta para su protección (*Hiller v Austria*, para. 48; *mutatis mutandis*, *Keenan v Reino Unido*, para. 111; *Rivière v Francia*, para. 63; *Jasinskis v Letonia*, para. 59; *Centre for Legal Resources on Behalf of Valentin Câmpeanu v Rumanía*, para. 131)⁵⁷¹. En este sentido, el Estado también tiene la obligación de garantizar la satisfacción de las necesidades de las personas con discapacidad que estén privadas de su libertad en una relación de sujeción especial, también para las personas involuntariamente ingresadas en instituciones psiquiátricas.

En las situaciones en las que una persona es privada de libertad, pero requiere cuidados, estas obligaciones pueden chocar si la persona rechaza los cuidados o no los puede pedir o expresar esta necesidad. Entonces, deben ponderarse las medidas adoptadas para proteger a la persona con la injerencia en la autonomía de las personas afectadas. El conflicto entre la protección del derecho a la vida y la libertad es uno de las cuestiones más complejas y que más preocupan el ámbito de la atención a la salud mental. Según señala Pinto en su opinión disidente en el caso *Fernandes de Oliveira*⁵⁷², la ponderación entre estos intereses y sus respectivas obligaciones, habría llevado al Tribunal a resoluciones contradictorias y a la creación de dobles estándares para las personas con problemas de salud mental. Los casos a los que se refiere Pinto forman

⁵⁶⁸ TEDH, sentencia de 16 de setiembre de 2005, *Storck v Alemania*, ap. 61603/00.

⁵⁶⁹ TEDH, sentencia de 22 de febrero de 2017, *Hiller v Austria*, ap. nº 1967/14.

⁵⁷⁰ TEDH, sentencia de 3 de abril de 2001, ap. 27229/95; TEDH, sentencia de 5 de julio de 2005, *Trubnikov v Rusia*, ap. nº 49790/99.

⁵⁷¹ TEDH, sentencia de 21 de diciembre de 2010, *Jasinskis v Letonia*, ap. 45744/08; TEDH, sentencia de 17 de julio de 2014, *Centre for Legal Resources on Behalf of Valentin Câmpeanu v Rumanía*, ap. 47848/08.

⁵⁷² *Vid.*, Opinión disidente del juez Pinto a *Fernandes de Oliveira v Portugal*, 31 de enero de 2019, ap. nº 78103/14.

parte de un cuerpo de jurisprudencia reciente en la que al Tribunal le ha tocado ponderar y evaluar si las medidas adoptadas por las autoridades eran las adecuadas para el cuidado de personas con problemas de salud mental que estaban bajo su custodia y que han terminado matándose.

b) ¿Dobles estándares?

En el caso *Hiller v Austria* (2017) y en *Fernandes de Oliveira v Portugal* (2019), el TEDH valora positivamente la autonomía que se había otorgado a las personas que se encontraban ingresadas en un centro psiquiátrico, considera que las medidas que se habían tomado en este sentido eran las adecuadas, y no encuentra que haya habido una violación del derecho a la vida, a pesar que ambas personas terminan matándose. En cambio, en *Renolde v Francia* (2009) y en *De Donder y De Clippel v Bélgica* (2012)⁵⁷³, el Tribunal considera que la protección especial derivada de la vulnerabilidad de las personas con problemas de salud mental no había derivado en la toma de acciones necesarias para el Estado para preservar la vida de estas personas, resolviéndose con una violación sustantiva del derecho a la vida.

En los cuatro casos, y más allá de sus particularidades, el Tribunal analiza si se ha visto afectado el derecho a la vida ponderando si las medidas tomadas por el Estado eran proporcionales con los factores de riesgo que se podían deducir razonablemente en cada caso. En todos los casos las víctimas eran personas que habían sido diagnosticadas psiquiátricamente, y eran consideradas personas vulnerables. De hecho, todas ellas estaban siendo atendidas psiquiátricamente (bien en un centro hospitalario, bien en un centro penitenciario). Así, Los casos se analizan al marco del art. 2 CEDH (derecho a la vida) y no del art. 8 (derecho a la vida privada), al marco del cual hemos visto que el TEDH engloba la cuestión de la autonomía. Aun así, voy a desarrollar como la introducción del elemento de la autonomía juega un rol en las diferentes resoluciones.

c) La interpretación sobre el alcance de aplicación de la CDPD en salud mental

En el caso *Renolde* y en el caso *De Dondert y De Clippel*, los dos casos en los que el Tribunal encuentra una vulneración sustantiva del derecho a la vida, las víctimas se encontraban detenidas en centros penitenciarios cuando se suicidaron cumpliendo una condena en unidades ordinarias y siendo tratadas según sus diagnósticos en las mismas instituciones (en el segundo caso no se estaba supervisando si la persona se estaba tomando la medicación que se le suministraba).

En cambio, en los casos *Fernandes de Oliveira* y *Hiller*, en los que no se encontró violación sustancial del art. 2⁵⁷⁴, las víctimas eran pacientes ingresados y atendidos en centros

⁵⁷³ TEDH, sentencia de 6 de marzo de 2012, *De Donder y De Clippel v Belgica* (2012), ap. 8595/06.

⁵⁷⁴ En *Hiller v Austria*, la resolución es de seis votos a uno que no hay violación del art. 2. El voto disidente del juez Motoc entiende que sí hubo violación del derecho a la vida; y la opinión concurrente del juez Sajó comparte con los demás que no hubo violación del art. 2 pero que debería haberse reclasificado el caso bajo los arts. 3 y 8 (prohibición de tortura y actos crueles y degradantes y derecho a la vida privada, respectivamente).

psiquiátricos (voluntariamente el primero y de forma involuntaria el segundo). Ambos gozaban de regímenes semi-abiertos que les permitían la movilidad en las zonas alrededor del centro. En el caso de *Hiller*, durante un paseo autorizado la víctima saltó a las vías del tren cerca de las zonas hospitalarias. En el caso *Fernandes de Oliveira*, de forma similar, el paciente salió del hospital durante el ingreso, sin comunicarlos a los profesionales, y camino a su casa se tiró a las vías del tren.

Ante las diferentes resoluciones a las que llega el Tribunal, primeramente, cabe preguntarse si hay alguna diferencia en las situaciones de las víctimas que pueda justificar la aplicación de diferentes estándares de cuidado y supervisión para las personas con problemas de salud mental que se encuentran detenidas en la cárcel o esas que se encuentran en un hospital o una unidad psiquiátrica. Así, no parece que el lugar en el que se encuentran privadas de libertad las personas sea una diferencia razonable que pueda justificar por sí misma que el Estado tenga obligaciones diferentes hacia ellas. No sería lógico que el Estado tuviera más obligaciones de proteger la salud y la vida de una persona en un centro penitenciario que en un centro hospitalario, ni viceversa. En ambos casos, recordemos, las personas están privadas de su libertad y son personas en situación de vulnerabilidad en una relación de especial sujeción con las autoridades.

En esta línea, tampoco parece razonable aplicar diferentes estándares de cuidado dependiendo de la voluntariedad o involuntariedad del ingreso. Aunque la Cambra Grande del TEDH que analiza el caso *Fernandes de Oliveira*, de forma un tanto sorprendente y contradictoriamente a lo que había considerado la Cambra ordinaria, entiende que las medidas específicas requeridas para proteger a un paciente psiquiátrico de un riesgo *inmediato y real* de suicidio cambiarán dependiendo de si el paciente es voluntario o involuntario, requiriendo el segundo caso un criterio de escrutinio más estricto (para. 124)⁵⁷⁵.

Si el TEDH ha analizado los casos de pacientes voluntarios con unos estándares de escrutinio más laxos, esto explicaría, que no justificaría, la diferencia de resultado entre el caso *Fernandes de Oliveira* y los casos en los que los fallecidos se encontraban en régimen carcelario. Pero no explicaría, en cambio, que en el caso *Hiller*, en el que el paciente estaba ingresado involuntariamente, tampoco se encontrara una violación sustantiva al art. 2. La diferencia de resultados no se debe, pues, al nivel de rigidez del escrutinio de las medidas adoptadas por el Estado dependiendo directamente de la voluntariedad o involuntariedad de la situación de la víctima.

En *Fernandes de Oliveira*, la cuestión llega a la Cambra Grande [*Grand Chamber*, GC]. Ahí, se decide unánimemente que hubo una violación del aspecto procesal del art. 2, pero se decide por 15 votos a 2 que no hubo violación sustantiva del art. 2. En este caso, hay una opinión parcialmente concurrente y parcialmente disidente del juez Pinto compartida por el Juez Harutyunyan.

⁵⁷⁵ La Cambra en primera instancia llegó a la conclusión contraria: “independientemente de si la hospitalización tiene una naturaleza voluntaria o involuntaria, y como los pacientes ingresados voluntariamente están bajo el cuidado y supervisión del hospital, las obligaciones del Estado deberían ser las mismas. Decir lo contrario sería equivalente a privar los pacientes voluntarios de la protección del artículo 2 de la Convención”. En esta instancia, habiendo valorado que los deberes del Estado eran equivalentes en casos de pacientes voluntarios e involuntarios, la Cambra sí encontró violación sustantiva del art. 2., que las autoridades domésticas recurrieron a la GC. *Vid.*, TEDH, *Fernandes de Oliveira v Portugal*, 28 de marzo de 2017, nº 78103/14, para. 73 (traducción propia).

En cambio, según el lugar en el que se encontraba la víctima, el Tribunal aplica un marco de referencia de derecho internacional distinto y, en consecuencia, unos estándares diversos⁵⁷⁶. En los casos en que se resuelve una vulneración del art. 2 y en los que los pacientes se encontraban en centros penitenciarios, no se aplican los estándares de la CDPD, la cual ni los demandantes ni el TEDH traen a colación y, por el contrario, se hace referencia únicamente a esos estándares internacionales que son específicos de privación de libertad en medios carcelarios, independientemente de la condición o situación de discapacidad o de persona con problema de salud mental de la víctima. Así, en estos casos el Tribunal se limita a ponderar las obligaciones estatales hacia las personas atendiendo a la relación de sujeción especial en la que estas se encontraban por estar privadas de libertad.

La cuestión del respeto a la autonomía de la persona no se valora como un elemento positivo en los medios carcelarios. Por el contrario, en el caso *Hiller*, la no supervisión de la toma de medicación es uno de los elementos que entiende la Corte que juega un papel en su muerte, que en cambio el Estado demandado justifica como parte del principio de alianza terapéutica (un principio relacionado con el respeto a la autonomía del paciente y la confianza). En cambio, en los casos *Hiller* y *Fernandes de Oliveira*, a diferencia de los otros dos, sí se tienen en cuenta para el análisis los estándares de la CDPD y de instrumentos afines (incluido el art. 14), que aportan razones para justificar que no se aplicaran medidas más restrictivas a los pacientes, resolviendo que las acciones adoptadas por los hospitales no han sido negligentes ni conllevan una violación del derecho a la vida. Así, se introduce la cuestión de la mínima interferencia a la autonomía del paciente como un elemento signficante y un valor positivo a tener en cuenta al momento de ponderar el “riesgo” de autolesionarse.

⁵⁷⁶ En los casos *Hiller* y *Fernando de Oliveira*, el TEDH adopta el marco de la CDPD, parte de sus estándares y de su enfoque. En estos casos la Corte sí se refiere al art. 14 de la CDPD, junto con otras referencias internacionales para el cuidado de las personas con problemas de salud mental, algunas de ellas partidarias de una interpretación absoluta de la CDPD, y otras no, pero todas ellas establecen estándares específicos para las personas con problemas de salud mental: la Rec (2004) referente a la protección de los derechos humanos y dignidad de las personas con un desorden mental; la Resolución de la Asamblea General que estableció los Principios de 1991 para la protección de las personas con problemas de salud mental y la mejora del cuidado de la salud mental; la Declaración del Alto Comisionado de Derechos Humanos de Naciones Unidas de 2014, que se refiere a las Directrices de interpretación del art. 14 establecidas por el Comité, el Informe del SR de Naciones Unidas Dainius Pūras de 2015 sobre el derecho a la salud; la Observación General nº 35 (2014) del Comité de Derechos Humanos sobre libertad y seguridad de las personas; y a la Observación General nº 1 (2014) del Comité de Derechos de Personas con Discapacidad.

Si bien muchas de las referencias son posteriores al momento en el que se revisaron los casos *Hiller* y *Renolde* y *De Donder* y *De Clippel*, otras ya eran vigentes, como los Principios de Naciones Unidas de 1991, la Rec(2004) y también la CDPD (2006); aunque no se las menciona. Haciendo referencia, en cambio, únicamente a esos estándares internacionales que son específicos de la privación de libertad en los medios carcelarios: la Rec R(98)7 del Comité de Ministros del Consejo de Europa sobre los aspectos éticos y organizativos del cuidado de la salud en la cárcel y la Rec(2006)2 de las Reglas de Prisiones Europeas. Sin menoscabar la importancia de estos marcos de referencia, cabe señalar que también los Principios de 1991, la Rec(2004) y la CDPD, son aplicables en un marco de privación de libertad por una condena penal cuando afectan a personas con discapacidad, pues no hacen referencia exclusivamente a los derechos de las personas con discapacidad que no estén en una situación penitenciaria.

En resumen, en los casos en los que las personas se encuentran privadas de libertad en un centro penitenciario, no se adoptan la CDPD ni los instrumentos internacionales afines, que sí se tienen en cuenta en los casos de ingreso psiquiátrico. En esta línea, en *Hiller*, y para poner en valor las medidas de régimen abierto adoptadas por el hospital, dice el Tribunal:

(...) [C]omo es evidente de las fuentes de derecho internacional sobre esta cuestión: (...) el paradigma del cuidado de la salud mental actual requiere que se dé a las personas con discapacidades mentales la máxima libertad personal posible para facilitar su reintegración en la sociedad. La Corte considera que, desde el punto de vista de la Convención, no es solo permisible conceder a las personas hospitalizadas la máxima libertad de movimiento, pero también deseable para preservar tanto como sea posible su dignidad y su derecho a la autodeterminación (para. 54, traducción propia).

En el mismo caso se recuerda que medidas excesivamente restrictivas pueden dar lugar a cuestiones de vulneración de derechos en relación con la prohibición de tratamientos crueles y degradantes o tortura (art. 3 CEDH), a la libertad (art. 5 CEDH) y a la vida privada (art. 8 CEDH). En el caso *Fernandes de Oliveira*, la ponderación es similar:

(...) [L]as autoridades deben ejercer sus deberes de una forma que sea compatible con los derechos y libertades de la persona interesada de tal manera que disminuyan las oportunidades de auto-lesionarse, sin infringir su autonomía personal (para. 112, traducción propia).

En definitiva, en todos los casos se pondera si había un riesgo *inmediato y real* de suicidio que podía ser conocido, y si las medidas de cuidado adoptadas habían sido las adecuadas atendiendo a la existencia de este. Pero solo en los casos en que las víctimas eran pacientes psiquiátricos en un hospital, el Tribunal se refiere al marco internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, liderado por la CDPD, y pondera positivamente la ausencia de medidas excesivamente restrictivas, como por ejemplo tener muros, que considera un elemento alineado con el respeto a la autonomía y al tratamiento menos restrictivo, valorando así positivamente en ambos casos que se hubiera otorgado a los pacientes unas medidas que consideró que eran respetuosas con su libertad.

Por otro lado, se puede argüir que, para las personas privadas de libertad en régimen carcelario, el Tribunal no podía aportar el valor de la autonomía a la ponderación, limitándose a analizar si las medidas de cuidado y el tratamiento que se había dado a los pacientes era el adecuado en su situación. Pero cabe recordar que la CDPD es aplicable en cualquier situación en la que se ponen en cuestión o se pueden haber visto infringido los derechos de las personas con problemas de salud mental (y/o una discapacidad). Aunque la dimensión del art. 14 de la CDPD que se refiere a la libertad no aplica en el caso que la persona sea detenida por haber cometido un delito, porque no se le está privando de libertad por *razón de su discapacidad*, el art. 14 se refiere también a la protección de la seguridad, un aspecto de esta provisión que ha pasado inadvertido por la doctrina. Sin menoscabar que, además, el conjunto del articulado de la CDPD y sus estándares aplican siempre para las personas con discapacidad (y/o con problemas de salud mental), independientemente de su situación penal o administrativa. En este sentido, es

interesante resaltar que en los casos *Fernandes de Oliveira* y *Hiller* el Tribunal identifica a las víctimas como personas con discapacidad, mientras que, en los otros dos casos, la Corte se refiere a los demandantes siempre como “personas con enfermedad mental” o “enfermos mentales”, sin poner de relieve la categoría de la discapacidad.

d) La incertidumbre de la fundamentación jurídica basada en dos elementos de difícil determinación: e el riesgo y el diagnóstico

Más allá de los estándares de derechos humanos a los que atiende el TEDH en la ponderación de los casos, que influyen la interpretación y la ponderación de los valores y principios en juego, una parte importante de los razonamientos jurídicos se fundamentan en dos elementos, que he ido señalando a lo largo de la tesis que son altamente impredecibles: el diagnóstico y el riesgo *inmediato y real* de daño.

i. *El criterio del riesgo*

En este punto, cabe recordar brevemente la cuestión de la discriminación inherente al criterio del riesgo. Hay dos razones principales para considerar inadecuado este criterio:

Primeramente, debido a su impredecibilidad y al grado de subjetividad que implica. Una vez abandonado el criterio de la “peligrosidad”⁵⁷⁷, debemos considerar que, incluso si pudiésemos medir el riesgo con cierta fiabilidad⁵⁷⁸, la decisión de hasta donde aguantamos ese riesgo y en

⁵⁷⁷ Antes que “la valoración del riesgo” se convirtiera en la piedra angular de las predicciones en materia de medidas preventivas, el criterio predominante para decidir en este ámbito era el de la “peligrosidad”. Jean Floud, que estudió en los años 80 el uso de evaluaciones predictivas para fundamentar leyes o políticas públicas abogaba por abandonar el uso de este criterio. Como recuerda la autora, la “peligrosidad” es un riesgo inaceptable, no es un criterio objetivo. La “peligrosidad” es un atributo relacionado directamente con el diagnóstico, es un término ambiguo, inespecífico, estático y difícilmente evaluable. En este sentido, Montado y Harding citan un estudio de la OMS de 1984 en el que se ponía de manifiesto el bajo índice de acuerdo en la evaluación de la peligrosidad en la psiquiatría, con un 60% de acuerdo logrado en solo 4 de los 16 casos evaluados. Además, los psiquiatras mostraron una tendencia a calificar las personas de más peligrosas que los que no eran psiquiatras. En consecuencia, ese año la OMS consideró que el uso del criterio de la “peligrosidad” no era un concepto válido desde un prisma científico. En cambio, el “riesgo” es un concepto dinámico que no está relacionado con los factores que intervienen en una situación concreta, no se basa en relaciones o intuiciones derivadas de un diagnóstico. Por otro lado, mientras que la peligrosidad incluía solamente la idea del daño físico a terceros, el riesgo implica una posibilidad de daño para sí mismo o para terceros, incluyendo pues las lesiones autolíticas y los suicidios. Aunque, al fin y al cabo, lo que las predicciones de riesgo quieren avaluar son los comportamientos que pueden derivar en violencias o agresiones (ya sea hacia uno mismo o hacia los demás); por lo que, aunque no se hable de peligrosidad, esta idea subyace la predicción del riesgo. *Vid.*, respectivamente, Floud, Jean, ‘Dangerousness in Social Perspective’, in *Psychiatry, Human Rights and the Law*, ed. by Martin Roth and Robert Bluglass (Cambridge: Cambridge University Press, 2009), pp. 81–95; y Montandon, C, y T Harding, ‘The Reliability of Dangerousness Assessments. A Decision Making Exercise’, *The British Journal of Psychiatry*, 144 (1984), 149–55.

⁵⁷⁸ Sobre los instrumentos disponibles para la evaluación del riesgo de violencia y su aplicación. *Vid.*, Andrés-Pueyo, Antonio, y Enrique Echeburúa, ‘Valoración del riesgo de violencia: Instrumentos disponibles e indicaciones de aplicación’, *Psicothema*, 22 (2010), 403–309.

qué momento lo percibimos como un peligro es una cuestión de percepción subjetiva. Así, a parte que la predicción del riesgo asociado a futuras conductas violentas o dañinas (hacia uno mismo, como en estos casos, o hacia los demás) es una predicción compleja en la que no se ha demostrado que el diagnóstico sea un factor determinante, la valoración sobre qué nivel de ese riesgo es inaguantable es un criterio subjetivo. Quién evalúa el riesgo es un elemento también determinante, pues la forma de evaluar depende del nivel de tolerancia del que evalúa. Las evaluaciones no son simples predicciones, sino juicios predictivos de conductas futuras. Monahan (1982) señalaba que las predicciones clínicas no son mucho mejores que el azar.

Además, he ido apuntando como la evidencia en este ámbito es contradictoria. Muchos estudios señalan que no hay una relación significativa entre tener un diagnóstico psiquiátrico y llevar a cabo un acto violento, por lo que este no puede tenerse como un criterio determinante⁵⁷⁹. Lo que sí evidencian todos estos estudios es que hay ciertos factores que llevan a la población a cometer más actos violentos, pero no necesariamente que el diagnóstico sea uno de estos factores. La evidencia en este sentido es compleja, de difícil valoración, porque dependerá de las variables utilizadas para cada análisis, con resultados contradictorios en ocasiones, pues también hay estudios que apuntan a lo contrario, y en particular a una relación entre algunos diagnósticos psiquiátricos y mayor probabilidad de suicidio. En definitiva, la capacidad de predicción del riesgo es un elemento poco concluyente⁵⁸⁰. Además, señala la SR en discapacidad Devandas (2019, para. 30-31) que la literatura médica no ha podido proveer fuerte evidencia sobre la relación entre los ingresos involuntarios y un decrecimiento del riesgo de suicidio. De

⁵⁷⁹ En un estudio significativo, con más de 34000 entrevistados, no se encontró relación significativa entre tener un diagnóstico psiquiátrico severo (básicamente trastorno bipolar, esquizofrenia y depresión severa) y la violencia. Por otro lado, la probabilidad de cometer un acto violento era significativo cuando junto al diagnóstico se daban algunos factores de riesgo, particularmente el abuso de tóxicos, pero también factores individuales y sociales (como la edad, el sexo o los ingresos económicos) y acontecimientos vitales estresantes o una historia previa de violencia. Por otro lado, cabe tener en cuenta que estos factores están más presentes también en las personas con problemas de salud mental; es decir, que son a su vez factores correlacionales de sufrir un problema de salud mental. El estudio se realizó en dos períodos: un primer período donde se analizan factores de riesgo de violencia; y un segundo período donde se analizan los actos violentos cometidos por estas personas. Se excluyó de la muestra a población carcelaria y hospitalaria. *Vid.*, Elbogen, Eric B., y Sally C. Johnson, 'The Intricate Link Between Violence and Mental Disorder', *Archives of General Psychiatry*, 66 (2009), 152–61

En una revisión sistemática y un meta-análisis, los resultados concluían que el riesgo en estos pacientes con comorbilidad (con un diagnóstico de psicosis, en este análisis, y consumo de tóxicos), es similar a esos que abusan de sustancias y que no tiene ningún diagnóstico de este tipo. En otra revisión sistemática se concluye que hay una fuerte vinculación entre la historia criminal y el riesgo de violencia en las psicosis cuando median algunos factores, como el abuso de drogas y alcohol reciente, el comportamiento hostil o la no adherencia a tratamientos, entre otros; aunque no aclaran si estos factores de hecho difieren entre delincuentes con psicosis y la población general. *Vid.*, respectivamente, Fazel, S., Gulati, G., Linsell, L., Geddes, J. R., Grann, M., & Mcgrath, J. (2009). Schizophrenia and Violence: Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS Med*, 6(8); Witt, K., van Dorn, R., & Fazel, S. (2013). Risk factors for violence in psychosis: systematic review and meta-regression analysis of 110 studies. *PloS One*, 8(2).

⁵⁸⁰ Para leer más sobre las predicciones de violencia y los diagnósticos psiquiátricos, *Vid.*, López, Marcelino, Margarita Laviana, Luis Fernández, Andrés López, Ana María Rodríguez, and Almudena Aparicio, 'La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible', *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, XXVIII (2008), 43–83.

hecho, apunta a un número de estudios que señalan mayores ratios de suicidio después de hospitalizaciones psiquiátricas.

En cambio, una lectura de los casos en los que se ha tratado esta cuestión nos lleva a confirmar que los diferentes fundamentos jurídicos para analizar si se adoptaron las medidas necesarias se basan, en una parte significativa de su razonamiento, en la ponderación que hace el Tribunal de si las autoridades habían podido o debían conocer el riesgo *inmediato y real* a la vida de la persona afectada y si, en ese caso, habían tomado las medidas que razonablemente se esperaría de ellos.

Según la Corte, un riesgo será *real e inmediato* cuando sea “sustancial o significativo”, “no remoto o imaginario” y “directo”. Según jurisprudencia del TEDH sistematizada en el caso *Fernandes de Oliveira*, los factores de riesgo para determinar la inmediatez y realidad son:

- a) Tener una historia de problemas de salud mental (*Volk v Eslovenia*, para. 86; *Mitić v Serbia*, para. 47)⁵⁸¹.
- b) Tener una condición mental considerada grave (*De Donder y De Clippel v Belgica*, para. 75; *Keenan v Reino Unido*, para. 111).
- c) Haber intentado previamente el suicidio o dañarse o haber tenido pensamientos suicidas o haber expresado amenazas en ese sentido (*Renolde v Francia*, para. 86).
- d) Haber mostrado signos físicos o mentales de aflicción o angustia (*De Donder y De Clippel*)

Los dos primeros elementos que determinan el riesgo hacen referencia a la existencia de diagnósticos psiquiátricos, tanto previos como actuales (a), así como al *tipo y grado* de los mismos (b). Y la tercera y cuarta condición (c, d) hacen referencia a las conductas, pensamientos o “signos” de sufrimiento, de autolesión, etc.; es decir, al comportamiento de la persona (presuntamente derivado de los primeros elementos).

ii. El diagnóstico psiquiátrico como condición ex ante a la evaluación del riesgo

Más allá de la impredecibilidad y la subjetividad inherente al “riesgo”, no se justifica la privación de libertad u otras medidas restrictivas a una persona por ser potencialmente dañina (para ella o los demás), sino por, previamente, tener un diagnóstico psiquiátrico y, junto con este, por la previsión o demostración de un comportamiento (o pensamiento) considerado potencialmente dañino para ella o los demás. Por el contrario, si el diagnóstico no existiera no cabría entrar a ponderar el criterio del riesgo, porque no se justificaría la detención de la persona, aunque pudiera constituir un riesgo potencial para ella o para los demás (a pesar que, paradójicamente, en ese caso es probable que se le diagnosticara algún tipo de “trastorno mental o de la personalidad”, pues la sociedad sigue categorizando todo lo que no se ajusta a los parámetros

⁵⁸¹ TEDH, sentencia de 13 de marzo de 2013, *Volk v Eslovenia*, ap. 62120/09; TEDH, sentencia de 22 de enero de 2013, *Mitić v Serbia*, ap. 31963/08.

de inocuidad)⁵⁸². Así, no aplicamos el mismo criterio a otros grupos sobre los que hay evidencia del riesgo que implican para otras personas o para ellos mismos (por ejemplo, los potenciales perpetradores de actos de violencia de género o las personas que realizan deportes de riesgo extremo).

e) Contradicciones en la valoración de los factores de riesgo

En este sentido, la difícil determinación del diagnóstico, y por ende del riesgo, junto con el juicio de valor que implica valorizar algunos comportamientos y sus causas, llevan a fundamentos jurídicos contradictorios con elementos similares. En lo siguiente señalo algunas de las controversias generadas por este conflicto, hechos y diagnósticos similares que sirven en algunos casos para razonar sobre la existencia de un riesgo *inminente y real*, y en otros casos para presuponer que este no existía o no podía preverse. Sin embargo, en todos ellos, el diagnóstico es un elemento central en la evaluación del riesgo. Pero, al no ser un factor determinante para esta predicción, nos encontramos con sentencias sin mayorías. En los cuatro casos expuestos, la valoración sobre si el diagnóstico y el comportamiento de las víctimas constituían un indicio suficiente de un riesgo *inminente y real* de suicidio son fuente de controversia entre las mayorías y las opiniones disidentes, así como entre las autoridades domésticas y los solicitantes. Lo que apunta, no solo a la difícil determinación de los diagnósticos psiquiátricos y de los comportamientos, sino a la incertidumbre que genera el fundamentar una consecuencia jurídica en este elemento; sin menoscabar la discriminación inherente al criterio.

A modo de ejemplo, en el caso *Renolde*, en el que se encontró una vulneración del derecho a la vida por considerar que las autoridades no habían adoptado las medidas necesarias, la Corte señaló como factores del riesgo *real* de daño, el último intento de suicidio de la víctima, que se había producido 18 días antes; junto con un diagnóstico de desórdenes psicóticos; conductas previas atribuibles a los delirios (como el intento de suicidio); comportamientos “preocupantes”, en palabras de la Corte, como el asalto a un celador; declaraciones incoherentes y alucinaciones auditivas; así como expresión de pensamientos angustiosos, incluyendo menciones expresas a ideas de suicidas. En este caso, el TEDH pone énfasis en el tipo de diagnóstico de Renolde (una psicosis) y la condición de severidad de este (tipo y grado del diagnóstico). Todos estos factores le llevan a concluir que había un riesgo inmediato y real que había podido ser evitado supervisando la toma de medicación de la víctima, lo cual no era alegable que constituyera parte del principio de autonomía y de la alianza terapéutica.

En cambio, en el caso *Fernandes de Oliveira*, en el que no se encontró violación del derecho a la vida, el anterior intento de suicidio había sido 26 días antes, con un episodio autolítico severo dos días antes de la muerte, y con un diagnóstico de depresión mayor y esquizofrenia paranoide. Este último, en el caso *De Donder y De Clippel*, se identificó como un diagnóstico que implica una alta previsibilidad de riesgo de suicidio (recordemos que en este último caso sí que se

⁵⁸² Algunos estudios muestran cómo una historia previa de violencia es un factor determinante para que una persona sea diagnosticada de esquizofrenia. *Vid.*, Clark, T, and R Rowe, ‘Violence, Stigma and Psychiatric Diagnosis: The Effects of a History of Violence on Psychiatric Diagnosis’, *Psychiatric Bulletin*, 30 (2006), 254–56.

encontró vulneración del derecho a la vida, a pesar que no había habido intentos autolíticos próximos en el tiempo).

Sin embargo, no así en el caso *Fernandes de Oliveira*, a pesar de acumular factores de riesgo similares tanto en relación con el tipo de diagnóstico como en relación con la proximidad de un anterior intento suicida, entre otros factores de riesgo como el abuso de tóxicos y alcohol o su edad y sexo (recordemos que el suicidio es la segunda causa de muerte entre los hombres jóvenes y que existe una correlación también con el consumo de tóxicos y alcohol y el suicidio). Además, en este caso, las autoridades domésticas justifican la falta de previsión del riesgo en el hecho que la víctima no estaba correctamente diagnosticada. Después de muerte se le diagnosticó de personalidad límite, como si este factor cambiara las obligaciones del Estado en relación con la persona; poniendo así, de nuevo, el peso de la determinación de la responsabilidad del Estado en relación con el diagnóstico.

Por su lado, en el caso *Hiller*, el otro caso analizado en el que no se encontró una vinculación entre las medidas de supervisión adoptadas por el hospital y la muerte del hijo de la solicitante por no haberse podido preverse la inminencia y realidad del riesgo, la opinión disidente de la juez Motoč amplía el alcance de la valoración del riesgo e interpreta que, no solo debe valorarse si el estado de una persona supone un riesgo real e inmediato de cometer un suicidio deliberado, sino si su estado pone en riesgo su vida, de forma general, como puede ser con la comisión de un acto de autolesión causado por un pensamiento delirante (una hipótesis que se barajaba en este caso, en el que no se pudo determinar si la muerte fue un suicidio deliberado o la consecuencia de un delirio).

La juez Motoč argumenta que este era el caso de la víctima, fundamentando su razonamiento, también, en su condición médica y mental, poniendo énfasis en el diagnóstico de esquizofrenia paranoide y sus síntomas que, según la juez disidente, las autoridades domésticas no habían tomado suficientemente en cuenta. Igual que en la opinión disidente de Pinto en *Fernandes de Oliveira*, la magistrada hace una valoración personal de los síntomas y el diagnóstico de la víctima, entendiendo que estos constituían claramente un riesgo inminente y real de daño, a pesar que los mismos llevan a la mayoría a valoraciones diferentes.

En definitiva, las contradicciones en la valoración de los factores de riesgo y las obligaciones derivadas de estas se explican, en parte, por tratarse de valoraciones sobre predicciones futuras alrededor de comportamientos supuestamente derivados de diagnósticos. Diagnósticos que son, también por sí mismos, de difícil determinación *per se*.

f) Aplicación parcial y sesgada de la CDPD

El TEDH no identifica a las víctimas en *Renolde y De Donder y De Clippel* bajo la categoría de la discapacidad, sino únicamente con su categoría de presos con problemas de salud mental, y no les aplica el enfoque de la CDPD. Así, de nuevo la categorización de “persona con discapacidad” cambia los estándares aplicables. Al identificar a los presos únicamente como presidiarios con “con enfermedad mental”, se ignora la aplicación del marco internacional que hace referencia a las personas con discapacidad. Lo que constituye, como he ido señalando, un doble error de interpretación del alcance de la CDPD, que aplica también para personas con problemas de salud mental, independientemente de su situación penal o administrativa.

Además, cuando el TEDH ha interpretado los estándares del CEDH atendiendo al marco de la CDPD y a sus posteriores desarrollos, ha valorado el respeto a la autonomía de la persona como un elemento positivo en la ponderación de la satisfacción del Estado de sus obligaciones, lo que no ha sucedido cuando no se han incorporado estas fuentes.

Pero, ¿qué autonomía se valora y qué obligaciones con relación a esta? ¿Está el Tribunal interpretando el valor otorgado a la autonomía en detrimento de la protección? Como señala la opinión disidente del juez Pinto en *Fernandes de Oliveira*, lo que se está valorando en estas situaciones no es si deberían haberse tomado cursos de acción tan restrictivos como el encierro del paciente, o la imposición de un régimen estricto de vigilancia; sino si el régimen de cuidado que se les otorgó era lo suficientemente personal y específico para encontrar un equilibrio para garantizar tanto su bienestar, como su autonomía y seguridad.

Encontrar un equilibrio entre el respeto a la libertad y la autonomía de los pacientes y la protección del derecho a la vida y el riesgo puesto a esta por los delirios y el sufrimiento mental, es un conflicto que no tiene una fácil ni única respuesta, como evidencia el hecho que ambas sentencias del TEDH gozan de razonadas opiniones disidentes contrarias a la mayoría. No es mi intención ofrecer aquí una respuesta a este conflicto, que no tengo, pero estoy de acuerdo con el magistrado citado en que autonomía no significa desprotección y en que las mayorías en estos casos distan de haber analizado otros elementos relevantes que podrían haber reforzado las obligaciones positivas que tienen los Estados respecto el cuidado de la salud mental.

Los estándares de derechos humanos de la CDPD en relación con la salud mental van más allá de la exigencia del principio del medio menos restrictivo, que en cualquier caso ya estaba previsto en anteriores instrumentos. La comprensión de la autonomía desde un modelo individualista y capacitista y sin satisfacer la obligación de los apoyos, que también emana de la CDPD, contraviene otras obligaciones de los Estados respecto las personas con discapacidad.

Si bien la valoración positiva de las medidas de régimen abierto otorgada a los pacientes es un salto cualitativo en la valoración de la autonomía de estas personas y del igual reconocimiento de sus derechos en la atención de su salud en relación con los demás pacientes; por otro lado, los resultados de la Corte en estos dos casos indican que se ha entendido poco, o insuficiente, de las obligaciones derivadas de la CDPD en relación con los derechos de las personas con problemas de salud mental.

Así, entender la autonomía solamente como la libertad de movimiento es una interpretación restrictiva y poco acurada de este concepto, del que me he ocupado anteriormente, limitando así las obligaciones del Estado a la no injerencia. Otorgar un mayor valor a la autonomía en el cuidado a la salud mental y rechazar interpretaciones paternalistas de las obligaciones estatales en este ámbito, no tiene que ir en detrimento de las obligaciones del Estado en relación con el derecho a la salud y a los apoyos para el ejercicio de la autonomía, que, por el contrario, puede constituir desamparo.

La tendencia del enfoque formalista del TEDH, que no entra a valorar cuestiones sustanciales en referencia a los marcos legales internos, pone el peso de sus análisis en la satisfacción de las garantías para la no injerencia, pero no en las vulneraciones por ausencia de obligaciones positivas. De la misma manera que medidas excesivamente restrictivas pueden dar lugar a vulneraciones de los arts. 3 y 8 CEDH (*Hiller v Austria*, para. 55), o que la ausencia de un

tratamiento médico adecuado puede implicar también una violación del Art. 3 (*Ilhan v Turquía*, para: 87; *Keenan v Reino Unido*, para. 111)⁵⁸³, cabría explorar y ahondar en las obligaciones positivas del Estado respecto la satisfacción de las necesidades de las personas y sus derechos. En este sentido, Pinto recuerda que entre las obligaciones que emanan de la CDPD están las de transformar las prácticas de atención, que no significa “adoptar una perspectiva minimalista hacia las obligaciones del Estado en relación con el cuidado de la salud” (*Fernandes de Oliveira v Portugal*, opinión Pinto, para. 2).

El principio y valor de la autonomía (y del derecho a la autodeterminación), entendido en clave relacional, y leído transversalmente junto con el derecho a la igualdad y a no ser discriminado (art. 5 CDPD), a un igual reconocimiento ante la ley de todas las personas (art. 12 CDPD), al derecho a la libertad y la seguridad (art. 14), a la prohibición de tortura, tratos crueles, inhumanos y degradantes (art. 15) y al derecho a gozar del más alto nivel posible de salud (art. 25), entre otros, implica un cuidado personalizado y la adopción de una perspectiva ideológica hacia el derecho a la salud mental que amplíe las obligaciones positivas de los Estados en este ámbito, reconociendo al paciente psiquiátrico como a un igual, teniendo en cuenta las necesidades particulares de cada persona para el ejercicio de su autonomía, su voluntad, y sus preferencias y deseos relativos a su tratamiento, unos cuidados que acompañen, que no humillen ni degraden⁵⁸⁴.

Por el contrario, si se incluye el valor de la autonomía en las ponderaciones entre conflictos de derechos reduciéndola a una idea de la autonomía individual y capacitista y a su dimensión negativa, entonces el Estado reduce sus deberes a la no interferencia en la autonomía de las

⁵⁸³ TEDH, sentencia de 27 de junio de 2000, *Ilhan v Turquía*, ap. 22277/93.

⁵⁸⁴ En este sentido, y limitándome al marco de la CEDH, más allá de resolver sobre el derecho a la vida, las cuestiones sobre el cuidado de las personas con problemas de salud mental tienen implicaciones sobre la integridad física y psíquica de la persona y pueden constituir una violación a la prohibición de tratos crueles, inhumanos y degradantes, bajo el art. 3 CEDH.

El TEDH se ha pronunció en el caso *Herczefaluy v Austria* sobre la administración forzosa de medicamentos y su conformidad con la prohibición de tortura, tratos crueles, inhumanos y degradantes. El Tribunal entiende que la el tratamiento forzoso no constituye una obligación del art. 3 cuando su fin es únicamente terapéutico para la preservación de la salud mental y física del paciente, la persona no está en pleno uso de sus facultades y este termina enseguida que el estado del paciente lo permite. Este es el denominado criterio de la necesidad terapéutica que legitima, según el Tribunal, el tratamiento involuntario en las condiciones descritas. En este caso se había usado sedación por inyección intramuscular y el uso de manillas y otras contenciones en la cama, entre otras medidas. *Vid.*, TEDH, sentencia de 24 de setiembre de 1992, *Herczegfalvy v Austria*, ap. 10533/83.

Por otro lado, en ocasiones, el Tribunal sí ha encontrado violaciones al art. 3 en relación con las condiciones impuestas a personas con problemas de salud mental. En este sentido se pronuncia el Tribunal en *Renolde*, recordando que, para las personas detenidas que se conoce que padecen graves desórdenes mentales e implican un riesgo de suicidio, “se requieren medidas especiales adaptadas a su condición para asegurar la compatibilidad con el tratamiento humano” (para: 128, traducción propia). En este caso, Renolde había sido mantenido 45 días en una celda de castigo, lo que como la Corte señala, muy probablemente habría derrumbado su resistencia física y moral, lo que el TEDH considera que no es un estándar compatible con un tratamiento respetuoso con las personas con problemas de salud mental, resolviendo que este tratamiento constituyó un tratamiento inhumano y degradante. *Vid.*, también, *mutatis mutandis*, *Keenan v Reino Unido*...ob. cit, para. 116; *Rivière v Francia*, para. 76. En contraste, en *De Donder y De Clippel*, el Tribunal no cree necesario entrar a valorar la violación del art. 3 al haberse encontrado ya violación del art. 2.

personas con discapacidad y/o problemas de salud mental, ignorando el mandato de la autonomía con apoyos y las obligaciones que emanan de esta.

Por otro lado, decidir si hay una jerarquía entre el valor de la vida y la libertad, es una decisión ideológica. La vida sin libertad puede perder su sentido, pero tampoco puede ejercerse la libertad estando muerto (aunque disponer de la propia muerte es considerado también, para algunos, un ejercicio de libertad). Pero, ¿es un ejercicio de libertad si se hace durante una crisis? Ante estas complejas tesituras, que no pretendo responder, pues es una cuestión filosófica e ideológica de profundo alcance y complejidad, cabe encontrar un curso de acción intermedio en estos casos extremadamente complicados en los que entran en conflictos estos dos valores esenciales, reconociendo, a su vez, que la conducta humana no es siempre predecible y que el Estado no puede, ni debe, evitar todo riesgo.

En este sentido, el TEDH reconoce que las obligaciones de los Estados deben ser interpretadas de tal forma que tengan en cuenta, tanto las dificultades de las políticas de la sociedad moderna, la *impredecibilidad* de la conducta humana y las elecciones operacionales que deben ser llevadas a cabo en términos de prioridades y recursos (entre otros, *Renolde v Francia*, para. 82; *Keenan v Reino Unido*, para. 90; y *Tais v Francia*, para. 97)⁵⁸⁵. Aun así, a pesar de la impredecibilidad de la conducta humana, todos quieren predecirla. Al considerar el diagnóstico como una herramienta de predicción conductual, el razonamiento argumentativo, empezando por la sistematización de los factores de riesgo que hace el TEDH, se basan en la existencia previa de este y en los inevitables juicios de valor alrededor de los comportamientos que se derivan de este. En mi opinión, centrarnos en valorar el diagnóstico y el comportamiento nos distancia del foco real del problema, que son las necesidades no satisfechas de las personas, además de perpetuar una tendencia jurisprudencial estereotipante centrada en un enfoque médico-reduccionista.

4. Conclusión: Hacia la consolidación de dobles estándares

De la descripción y análisis de los criterios expuestos respecto los ingresos y tratamientos involuntarios para las personas con problemas de salud mental en el CoE, llego a las siguientes conclusiones:

- a) Por un lado, la incapacidad (determinada por la incompetencia para decidir) que es la condición imperante a la práctica para la restricción de la autonomía del paciente y su derecho al consentimiento informado previo a toda intervención, no es el criterio que prima en relación con las personas con problemas de salud mental. Esto se puede deber a una atribución permanente de incapacidad por razón de su diagnóstico; o bien, como revela la Rec (2004), las restricciones a los derechos de las personas con problemas de salud mental en el ámbito de la salud se basan en otros estándares diferentes marcados por el riesgo.
- b) Así, el criterio del riesgo futuro (tanto a uno mismo como a otros) es el que determina mayoritariamente el nivel de injerencia permitida en la integridad física y psíquica de las

⁵⁸⁵ TEDH, sentencia de 1 de junio de 2006, *Tais v Francia*, ap. nº 39922/03.

personas con un diagnóstico psiquiátrico, a su libertad, y como consecuencia casi inevitable de estas dos interferencias, a tantos otros derechos.

De este criterio se deducen que los dos bienes jurídicos que quiere proteger la intervención son: a) la vida y la integridad física y psíquica de la persona; y b) la protección del interés público que implica la salvaguarda de los derechos de terceros.

He traído al debate en otros lugares de esta tesis los efectos traumáticos y la falta de evidencia terapéutica del uso de métodos aplicados involuntariamente sobre los pacientes en psiquiatría, y en particular de los métodos aplicados coercitivamente. Pero también la idea del riesgo por sí misma debe ser cuestionada por su difícil predicción (Monahan, 1982), así como por la falta de evidencia causal entre diagnóstico y actitud agresiva⁵⁸⁶. Lo que me lleva a una tercera conclusión:

c) El grado de permisibilidad en la aplicación de prácticas sanitarias coactivas en psiquiatría está muy influenciada por los estereotipos y prejuicios de peligrosidad e impredecibilidad sobre las personas con problemas de salud mental. Hay evidencia que relaciona el uso de prácticas coercitivas y las creencias y actitudes de los profesionales que las aplican (Eiroa-Orosa y Limiñana-Bravo, 2018)⁵⁸⁷. En esta línea, ni el legislador ni los que regulan estas cuestiones en los instrumentos de derechos humanos están libres de creencias y prejuicios similares.

En resumen, los textos de derechos humanos adoptados por el CoE anteriores a la CDPD no cumplen con los nuevos estándares del modelo social de la discapacidad en relación con la salud mental, aunque el momento de su adopción les exime de esta conciliación de estándares. Pero la propuesta del PA del DH-BIO continúa la tendencia especificista del CoE en mantener una regulación separada de las cuestiones sobre los ingresos y tratamientos involuntarios en salud mental y apunta a una consolidación de estos estándares paralelos.

El CoE se ha adherido en la Estrategia de Discapacidad 2017-2023 a los estándares de la CDPD y ha adoptado múltiple legislación en materia de discapacidad en este sentido, pero no ha incluido la cuestión de los ingresos y tratamientos en salud mental como una cuestión propia de la

⁵⁸⁶ He desarrollado esta cuestión y aportado evidencias al respecto en el Capítulo III de la tesis sobre los prejuicios y los estereotipos que determinan las actitudes de violencia hacia las personas con problemas de salud mental (al marco del análisis sobre el amor de Honneth).

⁵⁸⁷ Eiroa-Orosa y Limiñana-Bravo, han validado un instrumento que permite medir el impacto de las creencias y actitudes de los profesionales en relación con los derechos de los usuarios. En este estudio muestran como esos profesionales que justifican el uso de la coerción en “elementos objetivos” sobre su eficacia, tienden a hacerlo desde posiciones personales paternalistas, lo que pone en evidencia una relación entre las creencias, las actitudes y la restricción de derechos. Otro estudio en este sentido es la tesis doctoral de Elvira Pértega sobre los procesos de toma de decisiones en profesionales de la salud en el uso de la coerción física, en este caso en unidades de psiquiatría infantil, en la que concluye que las decisiones en este ámbito no se guían únicamente por los protocolos y las regulaciones éticas y legales existentes, sino que son cultural y contexto dependientes, interpersonales, intensamente emocionales y con una carga moral importante. *Vid.*, respectivamente, Eiroa-Orosa, F., & Limiñana-Bravo, L. (2019). An instrument to measure practitioners’ beliefs and attitudes towards mental health service users’ rights. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(244), 1–16. Pértega Andía, Elvira, ‘Health Professionals’ Decision Making Process about the Use of Physical Restraints in Inpatient Pediatric Psychiatric Units in Madrid’ (Universidad Autónoma de Madrid; New York University, 2015).

discapacidad que deba ser legislada bajo este enfoque⁵⁸⁸. Los primeros borradores del PA, junto con el hecho que este instrumento es promovido por el Comité de Bioética del CoE, apunta a que son las directrices propias de la bioética, y no el enfoque de derechos humanos, el que marca la tendencia legislativa del CoE en este ámbito y el que guía la creación de estándares diferenciados para este colectivo en comparación con los demás pacientes. Es decir, que el análisis confirma que hay una tendencia en este órgano a no reconocer las cuestiones de salud mental al marco del enfoque de derechos de la discapacidad, sino a regularlas desde la perspectiva de la bioética.

La jurisprudencia del TEDH no ha incorporado tampoco el cambio de paradigma en relación con la autonomía en esos casos en los que ha ponderado las interferencias a la vida privada de las personas incapacitadas. Aunque hay avances en la jurisprudencia del Tribunal en relación con la capacidad jurídica, estos van en la línea de requerir escrutinios más estrictos sobre los criterios y garantías para la incapacitación⁵⁸⁹, pero no se incorpora el criterio de la voluntad y las preferencias y sigue prevaleciendo el criterio del mejor interés para las personas con discapacidad psicosocial o intelectual, y el criterio del riesgo también para las personas con diagnósticos psiquiátricos.

El TEDH concibe la autonomía como una esfera importante de la vida privada, y la asocia a la autodeterminación, que incluiría tanto las habilidades de desarrollar la propia vida, la toma de decisiones y la no interferencia en la libertad. De hecho, ha reconocido en bastante jurisprudencia un derecho a la autonomía; pero no en esos casos en los que se han ponderado las interferencias al derecho a la vida privada que supone la incapacitación. Para las personas con problemas de salud mental, el diagnóstico y el comportamiento de la persona en general adopta un rol central en el análisis del conflicto de intereses y la ponderación sobre las posibles vulneraciones de derechos.

En la ponderación del conflicto de intereses entre el ejercicio de la autonomía y el derecho a la vida y la protección de las personas con problemas de salud mental privadas de libertad, se tiene en cuenta el marco de la CDPD para las personas ingresadas en unidades psiquiátricas, pero no para las que se encuentran en centros penitenciarios. Para estas últimas, la categoría de presidiario con “enfermedad mental” se impone a la de la discapacidad. La excepción por razón de “alienación mental” del art. 5.1.e) también opera como una legitimación de la excepción para

⁵⁸⁸ En la Estrategia de Discapacidad 2017-2023 el Consejo de Europa reconoce los estándares de la CDPD y que estos guiarán la interpretación e implementación de las cinco áreas prioritarias que señala: igualdad y no discriminación; concienciación; accesibilidad; igual reconocimiento ante la ley; y el derecho a estar libre de explotación, violencia y abuso. Antes de la Estrategia 2017-2013, el CoE ya había adoptado varios instrumentos en relación con la discapacidad, en materias como la accesibilidad o la inclusión de la vida en comunidad de los niños con discapacidad. Entre otros: Recomendación CM/Rec(2010)2 sobre la desinstitutionalización y la vida en comunidad de los niños con discapacidad; Recomendación CM/Rec(2009)8 para alcanzar la plena participación mediante el Diseño Universal; o Recomendación CM/Rec(2009)6 sobre envejecimiento y discapacidad en el siglo XXI: marcos sostenibles para posibilitar una mejor calidad de vida y una sociedad inclusiva. Para conocer todos los instrumentos en materia de discapacidad adoptados en el CoE, ver: <https://www.coe.int/en/web/disability> (último acceso 16 de mayo de 2019).

⁵⁸⁹ Para conocer más, *Vid.*, Lewis, O. (2015). *Legal Capacity in International Human Rights Law*. Universiteit Leiden.

las personas con problemas de salud mental, significando este elemento (el diagnóstico), y la aplicación de los estándares diferenciados que se derivan de él.

En los casos en los que se adopta el marco de referencia de la discapacidad para ponderar la seguridad y la autonomía de las personas ingresadas por razón de su salud mental, se reconoce la autonomía como un valor y un elemento importante en el análisis. Estas diferencias en la valoración de la autonomía llevan a resoluciones dispares en casos similares analizados. Finalmente, la noción de autonomía que adopta el TEDH se limita a proteger la autonomía en su dimensión negativa, entendida como la libertad de movimiento, pero no a asegurar las obligaciones positivas respecto su ejercicio. En conclusión, no se plasma en los instrumentos del CoE ni en el TEDH en materia de salud mental un cambio de paradigma que adopte el enfoque de la CDPD en este ámbito.

CAPÍTULO VII

España: estado de la cuestión y perspectivas de reforma en contexto

1. Introducción

El objetivo de los siguientes apartados es analizar en más profundidad el estado de la cuestión legislativa en España en referencia a las cuestiones introducidas a lo largo de la tesis y las perspectivas de reforma en materia de capacidad jurídica y en el ámbito de la atención a la salud mental en este contexto. La finalidad es identificar con qué paradigma se identifica la normativa española en relación con los derechos en las materias objeto de la tesis, así como el grado de conformidad de las reformas en curso a la CDPD. Antes de entrar en el análisis propiamente del caso español, expongo una panorámica de la concreción del nuevo paradigma en salud mental y en materia de capacidad jurídica en diferentes reformas legislativas paradigmáticas alrededor del globo, sin ánimo de ser exhaustiva, pero con el fin de situar al lector sobre el nivel general de implementación del nuevo paradigma en los ordenamientos internos y mostrar algunas experiencias internacionales que nos permitan obtener una visión general del estado de la implementación de la CDPD en el ámbito que nos ocupa y para que sirvan de referencia para el análisis español.

Seguidamente, inicio el análisis del caso español introduciendo brevemente la tutela constitucional de las personas con discapacidad y su desarrollo legislativo identificando el modelo del que parte el marco constitucional. En segundo lugar, analizo la concreción en el derecho español del sujeto de derechos y de las atribuciones de incapacidad. Identifico también las limitaciones particulares a la autonomía para las personas con problemas de salud mental, para lo que analizo la relación que hay entre la validez del consentimiento informado y la validez de la capacidad de contratar construidas desde la idea de competencia mental que asocia diagnóstico psiquiátrico a incapacidad. En tercer lugar, analizo diversas expresiones de la configuración de la autonomía en esa normativa española que afecta directamente algunos de los ámbitos de interés en esta tesis y donde la idea de la autonomía tiene un rol importante en la norma. El objetivo de esta parte es aportar algo de conocimiento sobre cómo se concreta y se interpreta este valor, que hemos visto que es central en el nuevo paradigma, en nuestro ordenamiento. En cuarto lugar, apporto algunos elementos al análisis sobre la regulación de las prácticas coercitivas e involuntarias en la atención a la salud mental en España para completar la revisión de estas cuestiones que he ido exponiendo transversalmente a lo largo de la tesis; sin ánimo de repetir los datos y análisis que he ido desarrollando hasta el momento, pero con el objetivo de aportar algo más de conocimiento para evidenciar el abandono legislativo y los efectos de la ilegalidad en este ámbito. Finalmente, analizo desde el enfoque de los derechos humanos de la CDPD las perspectivas de reforma en las dos materias señaladas: en la atención a la salud mental y en materia de capacidad jurídica.

2. Panorámica del estado de implementación del paradigma de la CDPD alrededor del globo

2.1. Las reformas legales e interpretación jurisprudencial

2.1.a. En materia de capacidad jurídica

Desde la adopción de la CDPD se han llevado a cabo diversas reformas legales alrededor del globo para conciliar los marcos jurídicos nacionales al paradigma de la capacidad jurídica universal. Lejos de haberse implementado el mandato del artículo 12⁵⁹⁰, este ha sido el propulsor de significantes reformas legales en los sistemas de incapacitación, llegando a abolirse esta institución en algunos casos. Aunque, como el Comité recuerda en las Observaciones Finales al informe de Suecia (Estado que, recordemos, había suprimido la incapacitación civil en los años 90), la supresión de esta institución no es suficiente para cumplir con el mandato del artículo 12, pues también cabe evitar toda forma de sustitución de las decisiones basada en la discapacidad⁵⁹¹.

Cabrá ver cómo valora el Comité algunas de las reformas legales más recientes y disruptivas con el paradigma tradicional como la Ley nº 9379 para la Promoción de la Autonomía personal de las personas con discapacidad, de 30 de agosto de 2016, de Costa Rica; el Decreto Legislativo que reconoce y regula la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones, de 4 de setiembre de 2018, de Perú, o la Segunda Ley de Protección de Adultos [Erwachsenenschutz-Gesetz-2- ErwSchG], que entró en vigor el 1 de julio de 2018 en Austria; así como el impacto que estas vayan a tener a la práctica.

⁵⁹⁰ En este momento, el Comité ha revisado al menos una vez a todos los Estados parte de la Convención y ha reiterado en todas las Observaciones finales (OF) a los informes estatales que no se está cumpliendo con el mandato del artículo 12. A modo de ejemplo, España fue el segundo país en ser revisado después de Tunisia, en 2011, el Comité observaba que España había incumplido el plazo de un año que se había propuesto en la Disposición adicional séptima de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, (Ref: BOE-A-2011-13241) para adaptar la normativa relativa al ejercicio de la capacidad jurídica al artículo 12. En esta línea, la OF recomendaba a España revisar las leyes que regulan la guarda y la tutela para reemplazarlas por regímenes de asistencia a la toma de decisiones. En setiembre de 2018 el Gobierno finalmente presentó un Proyecto de Ley para abordar esta cuestión, que voy a analizar en los siguientes apartados. En las OF de 13 de mayo de 2019 en la que el Comité avalúa los informes 2º y 3º de España, le recuerda, de nuevo, la necesidad de adaptar el Código civil al artículo 12, eliminar las normas discriminatorias, los regímenes de sustitución a las decisiones, reconocer la plena capacidad jurídica de todas las personas e introducir mecanismos de apoyo a las decisiones. *Vid.*, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de España, 19 de octubre de 2011, CRPD/C/ESP/CO/1; y Committee on the Rights of Persons with Disabilities, Concluding observations on the combined second and third periodic report of Spain, 13 May 2019, CRPD/C/ESP/CO/2-3 (solo accesible en inglés por el momento). Para ver todas las Observaciones finales del Comité: <https://www.ohchr.org/en/hrbodies/crpd/pages/crpdindex.aspx> (último acceso 31 de marzo de 2019).

⁵⁹¹ *Vid.*, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de Suecia, 12 de mayo de 2014, CRPD/C/SWE/CO/1.

Además de estas tres reformas mencionadas, que son de las más profundas y recientes, ha habido modificaciones legislativas en materia de capacidad jurídica y creación de figuras de apoyo destacables posteriores a la CDPD en diversos países que la han ratificado⁵⁹². Sin embargo, quiero hacer énfasis en que las reformas legales son insuficientes para una transformación de la práctica, aunque pueden impulsarla. En este sentido, las leyes recién aprobadas en Perú y Costa Rica, ambas eliminan la institución de la incapacitación, pero tendrán que gozar de políticas transformadoras y mecanismos de implementación y monitorización con suficientes garantías para cambiar prácticas como las que denuncia el Comité en ambos países en los informes de 2012 y 2014, respectivamente⁵⁹³.

Todas las reformas mencionadas comparten la creación de una figura de apoyo a las decisiones⁵⁹⁴. Estas nuevas figuras están formadas por una persona (o varias) que deberá asistir a la persona que recibe el apoyo a satisfacer, realizar o mejorar su proceso de toma de decisiones, sin que la designación de la figura implique la restricción de la capacidad de obrar de la persona. Algunas reformas prevén también otros mecanismos para el apoyo a las decisiones, particularmente mecanismos preventivos ahí donde no existían, como las voluntades anticipadas o los representantes designados por poderes preventivos.

Dependiendo del impacto de la reforma en el sistema tradicional de incapacitación y sustitución de las decisiones, he identificado tres tendencias: a) esos en los que el sistema antiguo permanece inalterado, coexistiendo con los nuevos modelos de apoyo; b) esos que suprimen las formas o regímenes más rígidos de sustitución de las decisiones, manteniendo los más flexibles junto con los nuevos modelos de apoyo a las decisiones, que son la mayoría y; c) esos que han reemplazado totalmente los regímenes de sustitución de las decisiones por sistemas de apoyo a las decisiones y eliminan toda forma de restricción de la capacidad de obrar.

Las reformas para cumplir el mandato del artículo 12 se han ido sucediendo aislada, pero continuadamente. Dhanda (2007), un año después de la adopción de la CDPD, predijo que el alcance de la implementación de este Artículo determinaría la universalidad del alcance de la Convención. Doce años después de esa predicción, el alcance de la CDPD todavía es incierto. Si bien ha desencadenado significantes reformas en variados ordenamientos jurídicos y la expansión de la creación de figuras de apoyo a las decisiones que no requieren incapacitación; tanto las reformas terminadas como las que están en marcha tienden a restringir la incapacitación absoluta, pero a mantener formas menos invasivas o más flexibles de sustitución

⁵⁹² Los países que han llevado a cabo reformas en materia de capacidad jurídica significantes y/o han adoptado figuras de apoyo a las decisiones son: Francia (2007), Alberta (Canada, 2008), Cataluña (España, 2010), Bélgica (2013), Letonia (2013), Suiza (2013), Argentina (2014), República Checa (2014), Victoria (Australia, 2014), Georgia (2015), Irlanda (2015), Croacia (2015), República Eslovaca (2015), Brasil (2015), Israel (2016) o Austria (2017), con sendos proyectos de ley en Colombia y en España pendientes de debate parlamentario y aprobación.

⁵⁹³ A modo de ejemplo, en Perú, el Comité denuncia que muchas personas con discapacidad institucionalizadas por largos períodos de tiempo o viviendo en zonas rurales no tienen documentación de identificación, y en ocasiones no tienen siquiera nombre. *Vid.*, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observaciones finales sobre el informe inicial de Perú, 16 de mayo de 2012, CRPD/C/PER/CO/1, para. 22. Ver en: <https://www.ohchr.org/en/hrbodies/crpd/pages/crpdindex.aspx> (último acceso 31 de marzo de 2019).

⁵⁹⁴ Estas figuras adoptan diferentes nombres: *supporter* o *supporting person* en Canada (Alberta) o República Checa; *apoyo* en Perú; *decision-making assistant* en Irlanda o *asistente* en Cataluña (España).

a las decisiones que coexisten con las figuras de apoyo. Lo que no es nuevo, como ya señalé en el Capítulo V, pues reformas de este tipo ya habían tenido lugar en los años 90 en Finlandia o en Alemania, y más recientemente en países como Italia, por ejemplo. Sin embargo, es un hecho que están creciendo las reformas en materia de capacidad jurídica y que las más recientes han optado por la absoluta eliminación de la incapacitación, eligiendo, pues, modelos hasta el momento anecdóticos para reemplazar los regímenes tradicionales. Cabrá ver si se consolida la tendencia del reconocimiento de la capacidad jurídica universal o si estos se convierten en casos excepcionales; cabrá ver, también, si estas normas se desarrollan y se establecen las políticas necesarias para permitir su desarrollo e implementación, o si las normas se convierten en “papel mojado”. En este cometido, tanto las organizaciones nacionales que representan a las personas con discapacidad⁵⁹⁵, como la interpretación que hagan los tribunales de las normas juegan un rol esencial.

De hecho, varias reformas legislativas en los sistemas de incapacitación han sido propiciadas por sentencias previas de los altos tribunales de los países correspondientes cuestionando la problemática de esta institución con el marco constitucional a la luz de la CDPD⁵⁹⁶. En este sentido, el 18 de agosto de 2009, el Tribunal Constitucional de República Checa problematiza la constitucionalidad de la incapacitación absoluta, en relación con el derecho a ser reconocido como una persona ante la ley y con el derecho a la familia y a la vida privada de la Carta fundamental de derechos y libertades básicas, que forma parte de la Constitución checa. A pesar que no declara esta institución inconstitucional, recuerda la necesidad de su motivación y de no justificarse únicamente por una discapacidad mental o una enfermedad mental, entre otras medidas. En 2015 entra en vigor la modificación del Código civil checo que suprime la incapacitación civil en su forma más absoluta. En Letonia, en un fallo del Tribunal Constitucional de 27 de diciembre de 2010, se declararon nulas e inválidas por ser contrarias a la Constitución, dos provisiones del Código civil que preveían la incapacitación de las personas con una enfermedad mental. Este país llevó a cabo reformas en materia de incapacitación significantes desencadenadas por este fallo, que entraron en vigor en 2013. En otros países, en cambio, la

⁵⁹⁵ En esta línea, en 2014, Inclusion International (la red mundial de organizaciones de personas con discapacidad intelectual y sus familias), publicó el Informe *Independientes pero no solos*, en el que después de un trabajo con 80 organizaciones de más de 40 países, más de 600 autogestores, familiares, promotores de los derechos y profesionales, intentan dar respuesta a algunas de las preguntas sobre cómo establecer los apoyos a la toma de decisiones y cómo sobreponerse a las principales barreras que estos encuentran. Las reformas legislativas son solo uno de los elementos señalados por el informe para poder realizar el cambio. Los apoyos formales jurídicamente reconocidos representan también solamente una forma de ofrecer dichos apoyos, entre otras. El Informe destaca como elementos para el éxito de los modelos de apoyo, la creación de redes de apoyo a las decisiones y la importancia que las personas que integren la red adopten el criterio de la voluntad y las preferencias. *Vid.*, Inclusion International, *Independiente pero no solo: Informe mundial sobre el derecho a decidir* (London, 2014).

⁵⁹⁶ Ver la decisión del Tribunal Constitucional de República Checa, II.ÚS 2630/07, accesible en checo aquí: <http://nalus.usoud.cz/Search/Search.aspx> (último acceso 3 de abril de 2019).

Ver la Resolución del Tribunal Constitucional de Letonia (caso nº 2010-38-01), en inglés: http://www.satv.tiesa.gov.lv/wp-content/uploads/2010/04/2010-38-01_Spriedums_ENG.pdf (último acceso 3 de abril de 2019).

A su vez, el Informe Turnpenny, Á., Petri, G., Finn, A., Beadle-Brown, J., & Nyman, M. (2017). *Mapping & Understanding...ob. cit.*, p. 48, indica que el Tribunal Constitucional de Georgia declaró inconstitucional la incapacitación absoluta. Este país modificó también la incapacitación legal en 2014 en un sentido similar al de República Checa.

jurisprudencia ha legitimado la incapacitación estableciendo su conformidad con la CDPD, como ha sido el caso español que abordaré seguidamente. En cualquier caso, el artículo 12 es uno de los que ha sido objeto de más interpretación por los tribunales domésticos que han resaltado la centralidad de su rol en relación con la igualdad y a la autonomía (Waddington & Lawson, 2018). Pero, ¿qué impacto está teniendo el paradigma de la CDPD en el ámbito de la atención a la salud mental?

2.1.b. En materia de salud mental

No hay datos para comparar la evolución general del uso de los ingresos involuntarios y de las prácticas coercitivas en salud mental antes y después de la CDPD ni de las modificaciones legislativas en este ámbito. Sin embargo, un estudio comparativo de 2017 (Turnpenny, Petri, Finn, Beadle-Brown, & Nyman, 2017) en los 36 países de la región europea e Israel (en adelante, Informe) señala que no hay ningún sistema de salud mental que haya cambiado hacia un sistema plenamente consensuado. Por el contrario, 111 Estados han informado a la SR en discapacidad (2019) en la fase previa a la elaboración de su informe, tener leyes específicas de salud mental para regular el internamiento y tratamiento específico para personas con problemas de salud mental. Todos los Estados de la región europea prevén también el tratamiento e ingreso involuntario para pacientes con problemas de salud mental, junto con criterios de necesidad terapéutica y/o de riesgo para uno mismo o terceros, mayoritariamente a través de leyes específicas (Turnpenny et al., 2017). Los Estados que no tienen leyes específicas en salud mental, como España, introducen excepciones a las normas generales en las leyes ordinarias, lo que tiene el mismo efecto legitimador de las prácticas, más allá del debate sobre la mayor o menor estigmatización que pueda implicar una regulación consolidada o conjunta de las cuestiones del ingreso y tratamiento involuntario⁵⁹⁷.

Compruebo en el estudio de Turnpenny *et al* (2017) que 10 países en la región europea han aprobado normativa o han hecho reformas a la legislación existente en el ámbito de la salud mental desde la aprobación de la CDPD (hasta 2017), algunos coincidiendo con reformas en la legislación sobre incapacitación. Aun así, estos datos no indican un cambio de paradigma en este ámbito. Por el contrario, atendiendo a los datos del estudio, me atrevo a apuntar que estamos ante una nueva ola de legalismo en lo que se refiere a la regulación de los derechos en la atención a la salud mental, con una tendencia a dificultar el ingreso involuntario (aunque las cifras al respecto no señalarían cambios significativos), y a poner el foco en otras formas de coerción en la comunidad, con un aumento de regulaciones sobre el TAI, en la línea de la iniciativa del PA al Convenio de Oviedo del Consejo de Europa. Pero no hay, desde el ámbito legislativo, un cuestionamiento profundo de la coerción en la atención. Tampoco parece haber consciencia de la discriminación inherente en estas prácticas, pues no hay intentos de implementar el artículo 14 de la CDPD adoptando marcos neutrales que no se apliquen por razón de *enfermedad mental* o similares, con la notable excepción de la Ley nº 26657 argentina que

⁵⁹⁷ Sobre este debate, *Vid.*, Organización Mundial de la Salud, *Mental health legislation & Human Rights: mental health policy and service guidance package*, 2003. Ver en: https://www.who.int/mental_health/policy/essentialpackage1/en/ (último acceso 1 de abril de 2019).

no se refiere a la condición del diagnóstico (aunque tampoco se ha suprimido esta institución en este país)⁵⁹⁸.

Por otro lado, de forma positiva, Turnpenny *et al* (2017) señalan la existencia de redes de apoyo mutuo, organizaciones en primera persona y redes de “escuchadores de voces” operativas en casi todos los países de la región, aunque en algunos casos están lideradas por familiares o profesionales y, en muchos, tienen problemas de financiación y baja participación, lo que obstaculiza su continuidad y su capacidad de influencia en la creación e implementación de políticas públicas. Este mismo estudio, como también he señalado a lo largo de la tesis, vincula la incapacitación civil con la institucionalización a largo plazo y señala otra cuestión preocupante, que no he abordado en esta tesis, que es la institucionalización residencial a largo plazo, en la que suelen haber menos garantías que para los ingresos hospitalarios.

En relación con el impacto que pueden tener las reformas legislativas en las prácticas de atención psiquiátrica, el caso ya mencionado de Italia sigue siendo paradigmático. Un psiquiatra italiano trabajando en Trieste⁵⁹⁹ señala que para la desinstitucionalización exitosa son necesarios cambios en tres niveles (Evaristo, 2011): 1) cultural-científico; 2) organizativo; y 3) en las relaciones humanas⁶⁰⁰. El marco legal tiene la capacidad de impulsar transformaciones en los tres niveles de la estrategia, en un sentido o en otro. La aprobación de la Ley 180 en 1978, que sigue vigente, impulsó las transformaciones que llevarían al cierre gradual de los hospitales

⁵⁹⁸ La Ley argentina nº 26657 de Derecho a la protección de la salud mental, de 25 de noviembre de 2010, prevé las internaciones involuntarias, pero no especifica la condición del diagnóstico psiquiátrico (a pesar que la norma va dirigida a los servicios que atienden a personas con padecimiento psíquico, por lo que se puede considerar una condición implícita). En cualquier caso, el artículo 20 establece: “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 [artículo 16] debe hacerse constar: a) Dictamen 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.” El citado artículo 16 prevé como requisitos comunes para toda internación: a) evaluación, diagnóstico interdisciplinario e integral y motivos; b) búsqueda de datos de identidad y entorno familiar; c) consentimiento de la persona o representante.

⁵⁹⁹ En la región de Trieste es donde se origina y desarrolla en los 70 el movimiento de la psiquiatría democrática y donde se impulsan las reformas en la atención a la salud mental por Franco Basaglia, que terminan en la adopción de la Ley 180 y la progresiva desinstitucionalización de la atención a la salud mental en el país, con un éxito particular en esta región.

⁶⁰⁰ Cabe entender la desinstitucionalización como un proceso que engloba mucho más que el cierre de los hospitales psiquiátricos. Según Evaristo, el éxito de la desinstitucionalización en Trieste incluye la creación de redes asistenciales de salud mental que integren las diferentes áreas; la adopción de modelos de referencia que también se ocupen de los psicológico y lo social (más allá de lo médico); la consolidación de centros de salud mental comunitarios accesibles siempre, sin filtros (en Trieste atienden 24h/día, 7 días por semana); atención continuada a los casos más severos, que no consista solo en atención médica; creación de redes de apoyo en el entorno; atención intersectorial; estrategias de rehabilitación enfocadas a la emancipación y no al control; verdadera inclusión laboral; y la creación de espacios para romper prejuicios vinculados a la diversidad. *Vid.*, Evaristo, Pasquale, ‘La Reforma Psiquiátrica Hoy Día En Trieste e Italia’, *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31 (2011), 345–51.

psiquiátricos, completado más de quince años más tarde (Evaristo, 2011). Pero, además, la Ley 180 ofrecía un marco legal propicio para impulsar la transformación de las formas y espacios de atención, junto con las políticas adecuadas. En este caso, se crearon centros de salud mental comunitarios en todo el territorio; una red asistencial de prevención, cura, y rehabilitación; se abrieron pequeñas secciones de psiquiatría en los hospitales generales (con máximo 15 camas); se generalizaron los tratamientos voluntarios, permitiéndose solo el tratamiento obligatorio con amplias garantías (firma de dos médicos, uno público al menos, ratificado por el alcalde y el control del juez) por un tiempo máximo de 7 días (renovables); entre otras transformaciones (Evaristo, 2011).

A diferencia del artículo 12 de la CDPD, esos artículos que problematizan más directamente las prácticas coercitivas en salud mental (arts. 14 y 17) no han sido prácticamente objeto de jurisprudencia nacional (Waddington & Lawson, 2018). En cambio, cabe destacar que algunos fallos domésticos que han abordado cuestiones vinculadas a la aplicación de medidas involuntarias en salud mental han hecho referencia al artículo 12 para fundamentar sus resoluciones (tanto a favor de la intervención como en contra)⁶⁰¹. Un caso paradigmático sobre el impacto de las resoluciones judiciales en las prácticas de atención a la salud mental es el caso alemán.

En 2011, el Tribunal Federal Constitucional alemán tuvo que decidir sobre la constitucionalidad de la ley de un *Länder*⁶⁰² que permitía el tratamiento involuntario con neurolépticos en los hospitales psiquiátricos cuando la persona había sido declarada incapaz de tomar esa decisión sobre su salud. En este fallo se ponderaba la interferencia de la ley en cuestión con el Artículo 2.2 de la Ley fundamental alemana sobre el derecho a la integridad personal, que fue interpretado en relación con el artículo 12 de la CDPD⁶⁰³, indicando el Tribunal que la Convención debía ser tenida en consideración en la determinación del contenido y alcance de los derechos constitucionales. El Tribunal declaró que el artículo 12 debe ser interpretado de tal manera que se entienda que el derecho al ejercicio de la capacidad jurídica no es absoluto y puede ser restringido por ley en casos de falta de capacidad causada por una enfermedad

⁶⁰¹ En España, por ejemplo, el auto de 14 de diciembre de 2010 de la AP Valenciana, justifica el uso del TAI después de referirse al art. 12 de la CDPD. En esta línea, el auto de 4 de mayo de 2012 de la AP de Gijón, entiende que el TAI es una medida de apoyo que puede ayudar a satisfacer el mandato del artículo 12. Es decir, se tergiversa el significado original y el sentido que se quiso otorgar a esta provisión durante las negociaciones de la Convención para legitimar la coerción en la comunidad malinterpretándola como una forma de apoyo.

⁶⁰² Alemania es un estado federal compuesto de 16 estados federales denominados *Länder*. En materia de salud mental cada *Länder* es competente, excepto en lo relativo a los ingresos por razón de desorden mental para evitar un daño inminente a uno mismo; es decir, de emergencia (las que se regulan en el Código Federal Civil [*Bürgerliches GEsetzbuch*]) y las condenas penales que incluyan medidas obligatorias de cuidado psiquiátrico (las que se regulan en el Código Penal, [*Strafgesetzbuch*]). *Vid.*, Zielasek, Jürgen, and Wolfgang Gaebel, 'Mental Health Law in Germany', *Bjpsych International*, 12 (2015), 14–16.

⁶⁰³ Curiosamente, el Artículo 17 de la CDPD, que reconoce este mismo derecho, no es objeto de análisis por el tribunal alemán, ni ha sido objeto de ningún otro análisis interpretativo, ni ha servido de referencia en ninguno de los casos de los tribunales domésticos analizados en el estudio comparativo en el que me baso. *Vid.*, Waddington, L., Lawson, A., & (coords.). (2018). *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in practice: a comparative analysis of the role of courts*. New York: Oxford University Press.

(Aichele, 2018)⁶⁰⁴. A pesar de esta reinterpretación del artículo 12, el Tribunal falló que las regulaciones sobre tratamiento involuntario en dos estados (Rhineland-Palatine y Baden-Wurtemberg) establecían criterios que eran demasiado amplios, anulando sendas normativas y, en consecuencia, parando de hecho el tratamiento antipsicótico coercitivo en estas regiones. En 2012, la Corte Suprema Federal siguió esta jurisprudencia y extendió la prohibición del tratamiento antipsicótico forzoso a toda Alemania al considerar que la normativa regulatoria del tratamiento coercitivo en las leyes de incapacitación alemanas era inconstitucional⁶⁰⁵.

Después de amplias protestas por una parte de los profesionales de la psiquiatría, se cambió la norma federal permitiendo tratamiento forzoso bajo criterios estrictos: no tener capacidad para decidir, que se hayan probado otros tratamientos consensuados, que el tratamiento sea estrictamente necesario para revertir daños graves en el paciente, que sea la opción menos restrictiva y que los beneficios esperados sean mayores a los posibles efectos adversos (Zinkler, 2016). Más allá de la reforma hacia una ley más estricta con los tratamientos involuntarios, que apunta a una disminución significativa del uso de la medicación forzosa⁶⁰⁶, cabe remarcar que el país pasó 15 meses sin un marco legal aplicable para suministrar tratamiento forzoso (a parte de la excepción por emergencia). Durante este período de vacío normativo, algún estudio informa de un aumento de otras formas de coerción así como de un incremento significativo de los incidentes violentos (Flammer y Steinert citados por Zinkler, 2016, p. 3). Pero otras experiencias de las que se informa son positivas. Así, algunas instituciones aprovecharon la oportunidad creada por el vacío normativo para adaptar su forma de trabajo a la nueva situación, llegando a reducir hasta en un 40% el uso de la medicación forzosa, sin incrementar el uso de otras formas de coerción, ni la frecuencia de los comportamientos violentos. Este fue el caso de un hospital en el Departamento de Heidenheim, que ya contaba con una cultura de trabajo poco propicia a la coerción, donde se trabajaba en un formato de puertas abiertas desde hacía años y donde los profesionales ya habían sido formados en técnicas de desescalación de agresividad (Zinkler, 2016).

En definitiva, la jurisprudencia puede desencadenar reformas legislativas, reinterpretar el sentido de la doctrina y la jurisprudencia previa, ya sea a favor o en contra de las normas existentes en el marco nacional, y también puede impactar directamente en las prácticas en la atención a la salud mental, especialmente junto con una cultura de cuidado y coyuntura política adecuada.

Sin embargo, la SR Devandas (2019) denuncia que muchas reformas en el ámbito de la libertad de las personas con problemas de salud mental son en sentido contrario al enfoque de derechos de la CDPD. Devandas apunta a que la cláusula de la “excepcionalidad” ha sido legitimada por los instrumentos de derechos humanos previos a la CDPD, así como por el CEDH y la jurisprudencia del TEDH en Europa, como he señalado en el Capítulo anterior. Así mismo,

⁶⁰⁴ Tribunal Federal Constitucional, sentencias 2 BvR 882/09 y 2 BvR 633/11.

⁶⁰⁵ Corte Suprema Federal, sentencias XII ZB 99/12 y XII ZB 130/12.

⁶⁰⁶ Los datos apuntaban a un uso de la medicación forzosa aplicada entre el 2%-8% de los pacientes ingresados antes de la nueva normativa. Bajo las nuevas normas, en Bavaria en 2013 se redujo al 0,5%. *Vid.*, Estudios citados por Zinkler, Martin, ‘Germany without Coercive Treatment in Psychiatry—A 15 Month Real World Experience’, *Laws*, 5 (2016), 1–6, p. 3.

añadiría yo, las dicotómicas interpretaciones y la falta de consenso al seno de Naciones Unidas tampoco han ayudado a blindar el cambio de paradigma en este ámbito.

2.2. Algunas buenas prácticas de apoyo a la autonomía en salud mental

La adopción del modelo social y del cambio de paradigma propuesto en la CDPD en el ámbito de la salud mental, incluye extender el foco de lucha de las organizaciones en primera persona contra las interferencias indeseadas y el uso de la coerción psiquiátrica, al terreno de la satisfacción de las obligaciones positivas de los Estados, que incluye el acceso a los apoyos para ejercer la capacidad jurídica, en todos los ámbitos de la vida, también en las decisiones sobre la salud (Gooding, 2013). El foco de los derechos humanos respecto los derechos de los usuarios de los servicios de salud mental se ha centrado por mucho tiempo en proteger de interferencias indebidas a la libertad y a la integridad a este colectivo; es decir, en satisfacer los derechos de primera generación. Este ha sido el foco del legalismo, pero también del nuevo legalismo, aunque este trató de hacer hincapié en la satisfacción de algunas obligaciones positivas como el derecho al tratamiento, no se tuvo éxito en este sentido.

La nueva corriente en la que nos pone la CPDD, a la que me he referido como el *politicismo*, amplía el alcance del enfoque de derechos en salud mental, históricamente reducido a las cuestiones de libertad e integridad, a la satisfacción de las obligaciones positivas de los estados en relación con el acceso a los servicios y a los apoyos que las personas necesitan para ser independientes, para autodeterminarse y para poder tener acceso a la justicia.

En relación con los apoyos, como ya he ido mencionando, estos han sido más desarrollados para las personas con discapacidades físicas y sensoriales, pero poco para satisfacer las necesidades específicas de las personas con problemas de salud mental, dentro y fuera de la atención psiquiátrica, y son prácticamente inexistentes para los momentos de crisis en salud mental, desencadenando entonces la aplicación de la coerción. Entre las buenas prácticas de apoyo al ejercicio de la autonomía en salud mental que señalan Gooding y otros (2018), apunto esas cuya existencia se ha identificado en territorios alrededor del mundo para que nos sirvan de guía⁶⁰⁷:

- a) El Documento de voluntades anticipadas (que recibe otros nombres como Instrucciones Previas o Directrices Previas, en adelante DVA): Puede preverse formalmente en las leyes o adoptar formas más informales, pero sirve para expresar las preferencias de cuidado y salud para que estas sean atendidas en un momento en que la persona no podrá expresar su voluntad, como durante una crisis psiquiátrica. Entre otros, pueden servir para elegir el tipo de tratamiento, para rechazar tratamiento, para compartir estrategias de desescalación, valores personales, elegir un representante, etc.

⁶⁰⁷ Para una revisión bastante exhaustiva de la literatura científica y la literatura gris publicada en medios anglosajones sobre prácticas, estrategias y políticas u otras alternativas y su grado de efectividad para reducir la coerción en la atención psiquiátrica, ver el estudio completo de Gooding y otros. *Vid.*, Gooding, P., Mcsherry, B., Roper, C., & Grey, F. (2018). *Alternatives to coercion in mental health settings: A literature review*. Melbourne.

b) Las Redes de Escuchadores de Voces: Se basan en la idea de compartir estrategias exitosas para convivir con las alucinaciones en espacios seguros, así como poder considerar, pensar y otorgar significados propios a las experiencias auditivas fuera del marco estigmatizador que se dan a estas en la atención formal.

c) El Apoyo Mutuo [*peer support*]: Consiste en que una persona que ha pasado por un problema de salud mental guía a otra persona y le apoya en ese proceso. Este puede adoptar desde formas profesionalizadas, en las que la persona es un trabajador de la atención sanitaria que trabaja en la institución, hospital, centro comunitario, etc., hasta formas informales en las que, a diferencia del Apoyo Mutuo profesionalizado, el apoyo se da espontáneamente entre pacientes que adoptan un rol activo en crear una atmosfera segura para ellos y los demás, una forma de relacionarse que se ha detectado que sucede espontáneamente en muchas unidades de ingreso. Pasando por formas intermedias de encuentro en la comunidad entre personas que han pasado y están pasando crisis de salud mental.

d) Los acuerdos de representación: Estos pueden adoptar muchas formas en cuanto a su designación y al alcance de las facultades representativas. Pueden ser para un simple acto o adoptar funciones más amplias. Dentro de este abanico de acuerdos de representación estarían los poderes preventivos y los representantes escogidos en los DVAs.

e) Las casas de reposo: Estas pueden adoptar diferentes nombres, así como tener características específicas; pero, en general, son espacios de atención en ambientes no hospitalarios donde las personas pueden ir a pasar cortos períodos de tiempo cuando pasan una crisis de salud mental. Algunos son organizados y gestionados por profesionales y usuarios, y otros solo por usuarios. En muchos países del mundo se pueden encontrar bajo una u otra modalidad, más o menos integrados en los sistemas de atención formales de la salud (algunos ejemplos serían las Casas Soterias, los Centros de Recuperación y Aprendizaje de Massachusetts Oeste, las Casa de Crisis de Reposo –Awhi Rito; etc.)

f) La toma de decisiones compartida: Consiste en un proceso de planificación de crisis que se lleva a cabo de forma planificada con los profesionales de referencia, a diferencia de los DVAs que normalmente son unilaterales y no necesariamente requieren la intervención de otras personas para otorgarlos. En la toma de decisiones compartida hay un proceso dialógico y colaborativo entre los profesionales y los pacientes.

A parte de estas prácticas identificadas alrededor del globo, con sus diferentes variaciones y modalidades, en la revisión de Gooding *et al* (2018) se exponen más modelos de apoyo propios de algunos países, así como estrategias de atención y planificación para eliminar la coerción, políticas de atención enfocadas en la inclusión social en la comunidad, como la de Trieste, entre otras experiencias.

La mayoría de estas prácticas no son novedades post-CDPD, igual que sucede con los apoyos a la toma de decisiones en materia de capacidad jurídica. De hecho, me aventuraría a decir que ninguna lo es. Son proyectos y modelos alternativos a la psiquiatría dominante, muchos aparecidos durante los años próximos a la época de la antipsiquiatría y de la psiquiatría democrática, que se mantuvieron en algunos lugares residualmente después de la explosión

del dominio de la psiquiatría neurobiologista. Otras prácticas, como el apoyo mutuo no profesionalizado se han ido extendiendo informalmente, y otros como el DVA han sido recientemente incorporados en muchas legislaciones, primero enfocados al final de la vida, después extendidos al ámbito de la salud mental.

La perspectiva del *Recovery* puede jugar un rol importante porque es objeto de una amplia evidencia de resultados positivos y ofrece transformar el modelo desde dentro, sin que haya una disrupción, siendo ya parte de la política gubernamental de algunos países anglosajones como Australia, Canadá, Nueva Zelanda, Estados Unidos o Irlanda y Reino Unido. Lo que, en un mundo dominado por el paradigma científico basado en la evidencia y el modelo neoliberal de la eficiencia productiva (lo que no parece que de momento vaya a cambiar), se convierte en un elemento clave para conseguir transformaciones generales. La esencia de la antipsiquiatría ya ha impregnado los derechos humanos internacionales, falta seguir dotándola de evidencia científica; aunque para ello, y como Püras ya señaló (2017), la carga de obstáculos se erige como un muro gigante, pues el financiamiento está dominado por el modelo biomédico neurobiologista y por las farmacéuticas.

En lo siguiente, y teniendo presente este contexto internacional, me centro en analizar el ordenamiento español en materia de derechos en salud mental (y de discapacidad en la parte que nos interesa) para identificar cual es el modelo que domina la regulación en estos ámbitos y hacia donde apuntan las reformas en curso.

3. El marco constitucional español y su desarrollo

3.1. El artículo 49

En el constitucionalismo occidental europeo solo un número reducido de países ha incorporado alguna referencia a las personas con discapacidad (Álvarez García, 2017). Entre los principales precedentes del artículo 49 de la CE encontramos el artículo 38 de la Constitución italiana; el Prémabulo de la Constitución francesa de la IV República, que sigue en vigor después de ser incorporado por remisión a la Constitución de 1958; y en particular el artículo 71 de la

Constitución portuguesa⁶⁰⁸, que ha tenido una especial influencia en la formulación de los derechos sociales en la CE⁶⁰⁹.

La protección específica de las personas con discapacidad ya se había planteado en el Anteproyecto constitucional y el texto propuesto no fue casi objeto de debate en el proceso constituyente, definiendo el contenido sustancial del texto actual⁶¹⁰:

Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título [de los derechos y deberes fundamentales] otorga a todos los ciudadanos.

La ausencia de debate alrededor del mismo se debe, por un lado, a la sensibilidad general de la necesidad del reconocimiento de la tutela constitucional de este sector de la población; y por otro lado, y en particular, por la ubicación del precepto entre los principios rectores de la política social y económica que debe informar “la legislación positiva, la práctica judicial y la actuación de los poderes públicos” (art. 53.3 CE), pero que de ninguna manera puede ser alegado ante la jurisdicción ordinaria por sí mismo porque no reconoce un derecho subjetivo en sentido estricto⁶¹¹.

En la redacción del precepto y la terminología usada para definir a las personas con discapacidad, altamente peyorativa [disminuidos], se hace evidente el enfoque médico dominante en el momento. Así, el foco de la tutela constitucional para el colectivo se pone, de forma prioritaria, en la previsión, el tratamiento y la rehabilitación de la persona. Aun así, se

⁶⁰⁸ El artículo 38 de la Constitución italiana establece que: “1. Todo ciudadano incapaz de trabajar y desprovisto de los medios necesarios para vivir tendrá derecho al mantenimiento y a la asistencia social. (...) 3. Los incapacitados y los minusválidos tendrán derecho a la educación y a la formación profesional.” El Preámbulo de la Constitución francesa de la IV República: “Todo ser humano que, debido a su edad, su estado físico o mental o su situación económica, se encuentre incapacitado para trabajar, tiene derecho a obtener de la colectividad los medios de existencia necesarios”. El artículo 71 de la Constitución portuguesa establece que: «1. Los ciudadanos portadores de deficiencia física o mental gozan plenamente de los derechos y están sujetos a los deberes establecidos en la Constitución, con excepción del ejercicio o del cumplimiento de aquéllos para los cuales se hallen incapacitados. 2. El Estado se obliga a realizar una política nacional de prevención y de tratamiento, rehabilitación e integración de los ciudadanos portadores de deficiencia, y de apoyo a sus familias; a desarrollar una pedagogía que sensibilice a la sociedad en cuanto a los deberes de respeto y solidaridad para con ellos y a asumir la carga de la realización efectiva de sus derechos, sin perjuicio de los derechos y deberes de los padres o tutores. 3. El Estado apoya las organizaciones de ciudadanos portadores de deficiencia.” Citados por Álvarez García, H. (2017). La tutela constitucional de las personas con discapacidad. *Revista de Derecho Político*, (100), 1027–1055, p: 1037-1038.

⁶⁰⁹ Según la sinopsis y comentario del artículo 49 del Congreso realizado por A. García Martínez, S. Sieira y A. Rastrollo. Ver en: <http://www.congreso.es/consti/constitucion/indice/sinopsis/sinopsis.jsp?art=49&tipo=2> (último acceso 25 de mayo de 2019).

⁶¹⁰ *Ibidem*.

⁶¹¹ *Ibidem*.

hace un guiño a un modelo híbrido que mira hacia el modelo social añadiendo el mandato de la integración y del especial amparo para el disfrute de los derechos y deberes fundamentales para este colectivo. En cualquier caso, el mayor desarrollo de este Artículo se ha hecho mediante las políticas asistenciales, aportadas por el régimen público de Seguridad Social (art. 41) y al marco del derecho a la salud (art. 43), centradas, pues, en los primeros aspectos reseñados, propios del modelo médico.

En cualquier caso, y aunque el artículo 49 CE distingue a las personas con discapacidad psíquica (aunque no diferencia, en la línea de lo que era habitual en el momento, entre discapacidad intelectual y mental, por lo que cabe entender que ambos están incluidos en esta categoría), no hay ninguna mención constitucional específica a la protección y tutela de las personas con problemas de salud mental, más allá de lo que está implícito en el mandato del derecho a la protección a la salud y por extensión el derecho a la integridad (art. 15 CE), en la medida en que los atentados en contra de la salud atentan contra el derecho a la integridad⁶¹².

Cabe recordar también en este punto, como he ido repitiendo a lo largo de la tesis, que la jurisprudencia constitucional ha incluido la discapacidad como una categoría sospechosa de discriminación englobada en la categoría “otra condición” del Artículo 14 (no así la condición de salud), lo que impone también unos deberes de protección especial en materia de igualdad y de discriminación positiva⁶¹³.

3.2. Desarrollo legislativo

En los últimos años, y particularmente des de la adopción de la CDPD, se ha ido configurando un marco legislativo que ha ido adoptando cada vez más aspectos del enfoque social a la discapacidad y centrándose en la dimensión de la igualdad de oportunidades y el igual ejercicio de los derechos englobado en los otros mandatos del art. 49.

Entre otras, se ha aprobado la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las Lenguas de Signos Españolas y se regulan los Medios de Apoyo a la Comunicación Oral de las Personas Sordas, con Discapacidad Auditiva y Sordociegas, que entre otras cuestiones reconoce el derecho a estas personas a escoger el aprendizaje, conocimiento y uso de las lenguas de signos españolas y los distintos medios de apoyo a la comunicación oral; la Ley 41/2003, sobre Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad y de modificación del Código Civil, la Ley de Enjuiciamiento Civil y la Normativa Tributaria, con este fin; la Ley General de las Personas con Discapacidad, aprobada en Real Decreto Legislativo 1/2013 (LGDPD en adelante), que voy a analizar en más profundidad en los siguientes apartados, que adopta plenamente el enfoque social de la CDPD, y que aplica en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal en un ámbito de amplio alcance (telecomunicaciones e información, espacios públicos, infraestructura, edificación, transportes, bienes y servicios a disposición del público, administraciones públicas y de justicia, patrimonio cultural y empleo); en accesibilidad

⁶¹² Vid., STC 35/1996, de 11 de marzo (FJ 3); STC 37/2011, de 28 de marzo, (FJ 3); STC 119/2001, de 24 de mayo (FJ 6); STC 5/2002, de 14 de enero (FJ 4) y 37/2011, de 28 de marzo.

⁶¹³ Vid., entre otras, STC 269/1994 (FJ4); STC 63/2011, (FJ3); STC 10/2014, (FJ4).

destaca el Real Decreto 173/2010, de 19 de febrero, de modificación del Código Técnico de Edificación y las sucesivas reformas a la Ley de Propiedad Horizontal para facilitar la adaptación de las viviendas; y el reconocimiento de la educación inclusiva como norma general en la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación.

Además de los desarrollos legislativos del art. 49, la adopción de la CDPD ha implicado también reformas en normas patentemente contrarias a los mandatos de la Convención. Una de las reformas más significantes en el ámbito de la discapacidad llevada a cabo en 2018, fue la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General (LOREG) para eliminar las dos causas de incapacidad al derecho al voto establecidas en los párrafos b) y c) del apartado 1 del artículo 3. Estas establecían que carecían de derecho al sufragio “los declarados incapaces en virtud de sentencia judicial firme, siempre que la misma declare expresamente la incapacidad para el ejercicio del derecho de sufragio” y “los internados en un hospital psiquiátrico con autorización judicial, durante el período que dure su internamiento, siempre que en la autorización el juez declare expresamente la incapacidad para el ejercicio del derecho de sufragio”. En su lugar, la reforma añade un párrafo que expresa que “toda persona podrá ejercer su derecho de sufragio activo, *consciente, libre y voluntariamente*, cualquiera que sea su forma de comunicarlo y con los medios de apoyo que requiera” (énfasis añadido).

Pero los obstáculos al igual reconocimiento reaparecen bajo formas más sutiles. Si bien la ley elimina el tratamiento normativamente diferenciado por razón del estado civil del “incapaz” y por internamiento psiquiátrico, que bajo la CDPD constituye discriminación, llama la atención la aparición de los adjetivos “consciente, libre y voluntariamente” como presupuestos al ejercicio del derecho al sufragio. Si bien estas son condiciones de validez reconocidas por la doctrina del ejercicio de este derecho, estos no constaban antes de la reforma en la provisión modificada. Pero, más allá de la discriminación indirecta que puede suponer esta inserción para seguir negando el derecho al voto de algunas personas con ciertos diagnósticos, las restricciones han continuado a la práctica.

Por un lado, en las elecciones generales de abril de 2019, las primeras en las que la modificación de la LOREG está en vigencia, no estuvieron habilitados todos los medios de apoyo para las personas con discapacidad, en especial esos para el ejercicio de la capacidad jurídica y la toma de decisiones, lo que es una vulneración *de facto* del derecho. Pero, además, por el otro lado, la Junta Electoral Central emite el 11 de marzo de 2019 la Instrucción 5/2019 en la que interpreta que (punto segundo):

Las Mesas Electorales deberán admitir el voto de cualquier persona que se encuentre inscrita en el censo electoral correspondiente a dicha Mesa. Las personas con alguna discapacidad podrán valerse de alguien que les acompañe, o de algún medio material para trasladar los sobres electorales a los miembros de la Mesa Electoral. En el supuesto de que algún miembro de una Mesa Electoral o alguno de los interventores o apoderados adscritos a esa Mesa considere que el voto no es ejercido de forma consciente, libre y voluntaria, lo podrá hacer constar en el acta de la sesión, pero no se impedirá que dicho voto sea introducido en la urna. En esa manifestación de constancia, el acta identificará al elector únicamente por el número de su Documento Nacional de Identidad o, en su caso, por el documento identificativo que aporte.

Si bien la Instrucción no restringe el voto de la persona señalada, la facultad otorgada a los miembros de mesa o interventores o apoderados para “marcar” a esas personas cuyo voto consideren no ser “consciente, libre y voluntario” es una facultad que sobrepasa las funciones de estos cargos, es meritoriamente contraria a la intención de la modificación legislativa de la LOREG y es discriminatoria con las personas con discapacidad o presunta discapacidad. La orden, pues, va dirigida a controlar y supervisar el voto del colectivo en concreto, y más allá de la estigmatización y la especulación de incapacidad que implica para la persona “señalada”, carece de toda finalidad y sentido en relación con el voto⁶¹⁴.

En materia de salud, en el plano legislativo es la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (LGS) la que desarrolla el mandato del art. 43 sobre la salud, crea el Sistema Nacional de Salud, en el cual la responsabilidad de los servicios sanitarios es de las Comunidades Autónomas con los poderes de dirección y coordinación del Estado. La LGS introduce la plena integración e igualdad de las actuaciones relativas a la salud mental en el sistema sanitario general y la equiparación del paciente en este ámbito al de los demás recursos asistenciales, priorizando el ámbito comunitario de atención.

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 (LAP, en adelante), a la que también presto más atención en los apartados siguientes, desarrolla los derechos de los pacientes, entre otros el del consentimiento informado, el rechazo al tratamiento y las instrucciones previas.

En la regulación sobre salud mental, España se ha diferenciado de muchas legislaciones de su entorno por no contar con una ley específica en cuestiones de salud mental, considerado para algunos un hito hacia la inclusión y la desestigmatización del colectivo, y para otros un vacío normativo que habría llevado a la situación de desprotección y al descuido de los derechos del colectivo. Sin embargo, la ausencia de una ley específica no diferencia España del resto del globo en lo que concierne a la previsión y práctica del internamiento involuntario *por razón de trastorno psíquico* cuando la persona no pueda autogobernarse debido a la condición de su salud psíquica, regulado en el art. 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil (LEC), a lo que voy a volver en el apartado 7 de este Capítulo.

En lo siguiente, expongo y analizo críticamente cómo se construye y determina la persona y el sujeto de derechos en el ordenamiento español. Pero antes, debo hacer un inciso respecto la particularidad del derecho civil en España, que es el que se encarga de regular estas cuestiones. El denominado derecho civil común es el único aplicable en todo el territorio (formado por las leyes especiales civiles y el CC), excepto en esas regiones que gozan de derecho civil foral propio, en las que el derecho común es supletorio. En algunos casos, como en Cataluña, el desarrollo en

⁶¹⁴ Es significativo en esta línea, y en relación con las limitaciones al derecho al sufragio de las personas con discapacidad, que el Tribunal Constitucional español había estimado la plena constitucionalidad de las limitaciones al voto de las personas con discapacidad en su Auto 196/2016, de 28 de noviembre de 2016 desestimando el recurso de súplica del Ministerio Fiscal en contra de la Sentencia del Tribunal Supremo 1163/2015, de 17 de marzo de 2016. Considerando, además, que la restricción era compatible con las disposiciones del derecho internacional de derechos humanos (la CDPD). Esta es una muestra, entre muchas, de la incongruencia de las disposiciones del derecho y la dogmática constitucional, con las estipulaciones de derechos humanos reconocidas en lo relativo a la discapacidad.

materia de derecho civil ha superado lo que se preveía inicialmente, terminando en 2017 la legislación del libro sexto y completando así el Código civil catalán (Ccc)⁶¹⁵. De todas formas, en esta tesis me limito al análisis del derecho civil común, aunque voy a remitirme a esas provisiones del derecho civil catalán, en este caso, que sean de interés para el estudio.

4. La personalidad en el derecho español

La igualdad que está implícita en la fórmula nominal del “todos”, de hecho, es relativa a las clases de sujeto a los que normativamente se reconoce su titularidad:

(...) la **intensión de la igualdad** depende de la cantidad y de la calidad de los intereses protegidos como derechos fundamentales, la **extensión de la igualdad** y con ello el grado de democraticidad de un cierto ordenamiento depende, por consiguiente, de la extensión de aquellas clases de sujetos, es decir, de la supresión o reducción de las diferencias de status que las determinan (Ferrajoli, 2004, p.39,[sic]).

En lo siguiente, quiero señalar el grado de extensión de la igualdad en el ordenamiento español con relación a las diferencias de estatus que este determina y que afectan a las personas con un diagnóstico psiquiátrico (entre otras). Hoy no existe en el ordenamiento español el estatus diferenciado del “loco o demente” en estos términos, como vimos que sí sucedía hace unas décadas. Pero este se ha transformado y hoy podemos encontrar en el derecho varios estatus jurídicos que delimitan el ámbito de actuación como sujetos de derechos de las personas en ellas categorizadas, basándose en la determinación de sus capacidades o de una etiqueta diagnóstica, a pesar que no se les niega la categoría jurídica del ser persona, de.

La categoría jurídica de la persona como ser psicológico-biológico es el centro de imputación de los derechos y obligaciones en el ordenamiento español. Se adquiere esta categoría jurídica, la personalidad, con el nacimiento y se extingue con la muerte (arts. 29 a 32 CC)⁶¹⁶. Con ella se adquiere la capacidad jurídica, que no se puede limitar o restringir por el derecho. Pero en el derecho español, como en todos los ordenamientos civiles de origen romano, se distingue entre las dos dimensiones de la capacidad jurídica: la capacidad jurídica como titularidad (que se reconoce a toda persona) y la capacidad de obrar o de ejercicio, que otorga a la persona las facultades jurídicas de ser sujeto de derechos activo y participar en las relaciones jurídicas realizando su voluntad a través de actos con efectos jurídicos. Esta dimensión sí puede ser

⁶¹⁵ La Ley de Bases (1888) ordenó conservar el derecho particular vigente de cada región recogido en pequeños códigos denominados Apéndices del Código. Después de 1946 pasaron a denominarse Compilaciones, que podían ampliar su alcance a materias no vigentes. Actualmente algunas regiones que han compilado su derecho foral civil han aprobado nuevas leyes civiles, así como reformado y derogado anteriores, configurando un Código civil propio completo. Las regiones que tiene competencias en materia de legislación civil (previsto en el art. 149.1.8 CE), son Cataluña, Aragón, Baleares, Navarra, Galicia, parte de Vizcaya y Álava, y un sector de Extremadura.

⁶¹⁶ En la primera versión del Código civil español vigente, en 1889, se exigía además del nacimiento que el nacido tuviera “figura humana” y un cómputo de 24 horas de vida desprendido del seno materno.

limitada por el derecho según la capacidad que se atribuya a la persona para formar su voluntad y expresarla. En principio se presume capacidad de obrar a todas las personas. Pero, en los casos en que la persona carece o se cree que carece de esta capacidad según los parámetros de la “normalidad”, el derecho prevé que pueda limitarse su capacidad de obrar. Esta limitación puede ser *de facto* para situaciones puntuales, o a largo plazo o incluso permanentemente mediante la incapacitación civil (actualmente denominada modificación de la capacidad de obrar).

Según el art. 200 del CC: “Son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma”. La restricción de la capacidad de obrar, pues, se condiciona a la coexistencia de dos supuestos: a) una enfermedad o deficiencia persistente; y b) a que de esta se derive una incapacidad de autogobierno, de ejercer independientemente la autonomía.

Pero, más allá de expresar la personalidad en la capacidad jurídica de todas las personas y el sujeto de derechos en esas con suficiente capacidad de obrar, en el ordenamiento encontramos un sinnúmero de estados civiles que son el centro de imputación de deberes y obligaciones específicas; es decir, que diferencian los sujetos de derechos según su estado o posición en la sociedad y en las relaciones sociales. Poniendo como ejemplo el *status* que otorga la institución matrimonial, el estado civil de casado o de soltero tiene repercusiones jurídicas en las actuaciones de las personas en su capacidad de sujetos de derechos; por ejemplo, en relación con la herencia, las obligaciones o privilegios fiscales, etc.

Identifico tres estados que afectan a las personas con problemas de salud mental: a) el de la “persona con un trastorno psíquico”, que es la transformación moderna de la categoría del “loco”, cuya condición viene determinada por el diagnóstico psiquiátrico y a partir de la cual el ordenamiento prevé algunos tratamientos normativamente diferenciados; b) por otro lado, con un alcance más amplio, el estado del “incapaz”, que en este caso se hace constar en el Registro civil, tiene una trascendencia jurídica importante para la persona y puede ser considerado formalmente un estado civil; c) finalmente, la categoría jurídica de “la persona con discapacidad” que tiene también un alcance amplio, que es susceptible de ser sujeto de derechos específico y que es protegida como condición o situación personal con la que se identifica un colectivo históricamente discriminado.

Además, el derecho ha tendido a identificar a esas personas con “deficiencias físicas y psíquicas”, como centros de imputabilidad específicos, como si de un estado civil se tratara. Esta especificidad, pero, no deriva en privilegios o en la ampliación del alcance de sus aptitudes como sujetos de derechos en base a unos atributos personales que, paradójicamente, son con los que se les reconocen como colectivo históricamente discriminado, sino que ha servido para restringir u obstaculizar el ejercicio de sus derechos limitando el alcance de sus facultades como sujetos de derechos para ejercer algunos derechos; es decir, su capacidad de obrar.

5. Las atribuciones de incapacidad

5.1. Las presunciones de incapacidad del estado civil del “incapaz”

La institución de la incapacitación determina al “incapaz” en un estado civil propio como centro de imputabilidad excepcional, de hecho, como no-centro de imputabilidad, con el fin de “facilitar la actuación del incapaz en el mundo jurídico de la misma forma y con las mismas garantías que si estuviera en condiciones de actuar con total capacidad” (Fábrega Ruiz, 2015, p. 30). Es decir, que la finalidad de esta determinación no es, o no debería ser, una forma de disminuir las posibilidades de actuación de la persona “incapaz”, sino al contrario. Pero la realidad jurídica y práctica ha demostrado ser otra.

El estado civil de “incapaz” le excluye automáticamente del ejercicio de ciertos derechos, esos determinados en la sentencia. Pero el derecho civil ha contagiado todos los actos de la vida de las personas con discapacidad, *especificando* siempre cómo y qué la persona con ciertas diversidades funcionales puede y debe hacer, incluso no estando incapacitada, e incluso para los actos más personales. Se vincula *de iure* el ser persona con diversidad funcional a una categoría jurídica abstracta de “incapaz” no declarado sobre la que se presume incapacidad. Esta asociación constituye una aproximación a la discapacidad desde una perspectiva individual médico-reduccionista y prejuiciosa que vincula “deficiencia” a incapacidad.

La categoría jurídica del sujeto de derechos, que, como tal no es ahistórica ni neutral, está construida al marco de un ordenamiento que prioriza la mercantilización y las relaciones patrimoniales, lo que tiene una influencia con relación a quiénes son considerados en ella. La priorización del modo de producción capitalista, significa en particular esas relaciones interpersonales que implican un intercambio, la producción y la circulación de cosas, de objetos. Así, el sujeto de derechos que estoy cuestionando se debe entender al marco de un derecho subjetivo que basa las relaciones jurídicas en lo económico y en las relaciones mercantiles.

Si bien el derecho civil, como sabemos, se encarga de regular las relaciones entre las personas, parte de su regulación tiene como objeto la protección de la persona y el reconocimiento de ciertos estados civiles. Pero muchos de los intereses y bienes que se protegen en el derecho civil, también en lo concerniente a las provisiones que regulan la protección de la persona, tienen una naturaleza de origen marcadamente económico y patrimonial (Bercovitz, 1976). En palabras de Correas, el derecho civil denomina de otro modo conductas que, al fin y al cabo, son mercantiles (citado por Caldas, 2004, p. 37).

Así, esta rama del derecho tiene una visión individual-patrimonialista de la persona que se interesa de forma preferente por la protección jurídica de los intereses materiales de esta, de su patrimonio, más que por la satisfacción de los derechos subjetivos e intereses propios del individuo con unas preferencias y unos deseos sobre el desarrollo de su personalidad. Hay una relación entre el derecho civil de carácter patrimonialista y la desconsideración del “incapaz” como igual sujeto de derechos. En palabras de Caldas, (2004, p. 48) “hay un movimiento sincrónico entre la cosificación de todo lo que no es sujeto y la personificación de todos aquellos que tienen la posibilidad de adquirir”. Así nace la “persona jurídica”, que no se identifica con el ente ser humano, pero a la que se otorga personalidad jurídica y, por ende, la categoría de sujeto

de derecho porque tiene capacidad de adquirir y relacionarse jurídicamente en el ámbito mercantil. En contraposición, el ser humano que no puede adquirir porque no se le reconoce voluntad, el “incapaz”, es desconsiderado como sujeto de derecho. Si bien se mantiene su personalidad jurídica, observamos cómo esta está vacía de toda aptitud de derecho para actuar tanto en las relaciones de carácter patrimonial como en las más personales.

En teoría, nadie (tampoco el tutor o representante legal) puede realizar por la persona los actos denominados “personalísimos”, que son esos derechos fundamentales que afectan los aspectos más íntimos de la vida privada, y que solo una persona en sí misma puede ejercer, también el “incapaz”. Estos son, entre otros, el reconocimiento de un hijo extramatrimonial, la adopción, el testar activamente, la contratación laboral, la separación conyugal, la elección sobre su reproducción y sobre el derecho a ejercer la vida familiar, el matrimonio, la interrupción voluntaria del embarazo, etc.

Pero, la presunción de incapacidad hacia estas personas es de tal calibre que afecta también estos actos personalísimos, para los que se exigen *de iure* requisitos extraordinarios comparado con el resto de personas, como un dictamen médico, para determinar la capacidad natural de las personas incapacitadas para llevar a cabo ciertos actos que la sentencia judicial no ha restringido expresamente. Si bien la determinación de la capacidad suele ser un requisito exigido a todas las personas para llevar a cabo estos actos, lo extraordinario y prejuicioso es que el ordenamiento ha creído necesario indicar siempre si la persona “incapaz” puede o no puede realizar ese acto o debe demostrar su capacidad natural de formas diferentes a las previstas para el resto.

Estas presunciones de incapacidad se dan en diferentes ámbitos de la vida personal, afectando así el ejercicio de muchos derechos de carácter personalísimo, tanto en el ámbito de la vida privada, familiar, sexual y reproductiva, como en los derechos de defensa o en el consentimiento a las intervenciones médicas, entre otras.

5.1.a. En la maternidad/paternidad

Las personas declaradas “incapaces” no pueden adoptar. Así, lee el art. 175.1 CC que “[n]o pueden ser adoptantes los que no puedan ser tutores (...)”. Y resulta que, para ser tutor la persona debe encontrarse en el pleno ejercicio de sus derechos civiles (art. 241 Cc); es decir, sin la capacidad de obrar modificada judicialmente. Además, para el reconocimiento de la determinación filial, el art. 121 CC establece que, “[e]l reconocimiento otorgado [para la determinación filial] por los incapaces o por quienes no pueden contraer matrimonio por razón de edad necesitará para su validez aprobación judicial con audiencia del Ministerio Fiscal.”

5.1.b. En los derechos reproductivos

Establece la LAP en el art. 9.3.b) que: “Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos: (...) b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia”. Si en la sentencia no constara esta limitación expresa, también se prestará el consentimiento por representación cuando “el paciente no sea capaz de tomar

decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia (...)”. Esta especificidad en cuanto al consentimiento a las intervenciones médicas afecta muchos aspectos de la vida privada de la persona y del ejercicio de sus derechos personalísimos. Estas afectaciones tienen, además, un fuerte impacto de género pues restringen de forma desproporcionada los derechos de las mujeres “incapacitadas”, especialmente limitando las oportunidades de elección de la mujer respecto la reproducción y su salud sexual.

El consentimiento por representación niega a la mujer con la capacidad jurídica modificada tomar la decisión individual sobre la interrupción voluntaria de su embarazo, exigiéndole el consentimiento de su tutor⁶¹⁷. Además, la esterilización forzosa en España está despenalizada en los casos en que se resuelva por decisión judicial para “personas que de forma permanente no puedan prestar en modo alguno el consentimiento [válido, libre, consciente y expresamente] (...) siempre que se trate de supuestos excepcionales en los que se produzca grave conflicto de bienes jurídicos protegidos, a fin de salvaguardar el mayor interés del afectado, (...)” (art. 156.2 CP).

La mayoría de personas afectadas por esta práctica son mujeres de edades jóvenes con discapacidad intelectual o psicosocial y hay alrededor de unas 100 demandas al año en este sentido en España⁶¹⁸. Hay muchas razones para oponerse a la esterilización forzosa: primero, porque presupone que las mujeres con ciertas discapacidades no pueden ser madres, perpetuando estos estereotipos y prejuicios; segundo, porque no previene el abuso sexual, sino que lo incrementa⁶¹⁹; tercero, porque no respeta la integridad física y psíquica de la mujer ni el valor a su igual dignidad, pues permite su mutilación.

Pero las limitaciones a las mujeres con la capacidad jurídica modificada en relación con el ejercicio de sus derechos reproductivos, no se limitan a obstaculizar su toma de decisiones en este ámbito o a la imposición de medidas altamente invasivas y degradantes; sino que se les niega también el acceso a las técnicas de reproducción asistida, que están condicionadas a la plena capacidad de obrar de la persona. El art. 6 de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida, establece que “[t]oda mujer mayor de 18 años y con plena capacidad de obrar podrá ser receptora o usuaria de las técnicas reguladas en esta Ley siempre que haya prestado su consentimiento escrito a su utilización de manera libre, consciente y expresa.” Es decir, no solo no se la invalida como receptora, sino que también se la invalida como mujer para ser donante.

⁶¹⁷ La Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo (Ref: BOE-A-2010-3514), se refiere en su art. 13 a las normas sobre consentimiento.

⁶¹⁸ Para más información sobre la esterilización en España y sus conflictos éticos y jurídicos ver el Informe de la Fundación CERMI Mujeres y el Foro Europeo de la Discapacidad (EDF), aprobado en la Asamblea General del EDF en Madrid (España) en mayo de 2017. *Vid.*, CERMI Mujeres & Foro Europeo de la Discapacidad (2018). *Poner fin a la esterilización forzosa...ob. cit.*

⁶¹⁹ Así se manifestaba el CERMI en respuesta a una carta del Ministerio en 2012 ante la negativa de este a penalizar la esterilización forzosa. Ver en (noticias): <https://www.elmundo.es/elmundo/2012/07/04/solidaridad/1341399661.html> (último acceso 28 de febrero de 2018).

5.1.c. En el acceso a la justicia

Sobre la legitimación activa, el art. 7 de la LEC establece que “[s]ólo podrán comparecer en juicio los que estén en el pleno ejercicio de sus derechos civiles”. Los que no, es decir, los incapacitados (cuando así lo determine la resolución judicial), deberán hacerlo mediante representante. Pero, además, solo podrán ser parte legítima activa las partes titulares de la relación jurídica en controversia (art. 10 LEC), lo que pone a las personas incapacitadas ante una imposibilidad de acceder a la justicia en esos casos en los que están afectados derechos personalísimos, y ni el representante, que no tiene la facultad para intervenir en cuestiones relativas a derechos personalísimos, ni la persona afectada por no tener sus derechos civiles plenamente reconocidos, pueden acceder. Esta controversia llegó al Tribunal Constitucional en un caso de separación conyugal, en el que el Tribunal resolvió que se le había conculcado el derecho al igual acceso a la justicia en este caso de la afectada⁶²⁰.

5.1.d. En el testar

Establece el art. 665 del CC: “Siempre que el incapacitado por virtud de sentencia que no contenga pronunciamiento acerca de su capacidad para testar pretenda otorgar testamento, el Notario designará dos facultativos que previamente le reconozcan y no lo autorizará sino cuando éstos respondan de su capacidad.” Es decir, aunque a una persona con la capacidad modificada no se le haya privado en la sentencia a ejercer su derecho a testar, no está capacitada *ipso facto* para ejercerlo hasta que dos facultativos dictaminen lo contrario.

5.1.e. En el contratar

No hay contrato válido sin consentimiento (art. 1261 CC), y dice el art. 1263 CC:

No pueden prestar consentimiento: 1.º Los menores no emancipados, salvo en aquellos contratos que las leyes les permitan realizar por sí mismos o con asistencia de sus representantes, y los relativos a bienes y servicios de la vida corriente propios de su edad de conformidad con los usos sociales. 2.º Los que tienen su capacidad modificada judicialmente, en los términos señalados por la resolución judicial.

⁶²⁰ En este caso, una mujer casada, después de tres años separada de hecho, sufrió un accidente de circulación y debido a los traumatismos sufridos fue incapacitada. Con el tiempo surgieron problemas de carácter patrimonial y el marido, que hacía años que tenía otra relación, se desentendió de la “incapaz”. La tutora, su madre, pidió separación y divorcio, que le fue negado a la primera instancia arguyendo que se trataba de un acto personalísimo. La sentencia fue confirmada por la Audiencia y el Tribunal Supremo el 27 de febrero de 1999, según el cual la acción solo podía ser ejercida por uno de los conyugues legitimado activamente mediante acto de voluntad; a pesar que a la afectada se le negaba esa legitimación activa. Esta sentencia dejaba en una posición de sumisión total de la persona afectada al otro conyugue, que sí podía ejercer la separación. Finalmente, el Tribunal Constitucional, en recurso de amparo 311/2000, de 18 de diciembre, al marco del artículo 24.1 CE del derecho a la tutela judicial efectiva estableció que se había conculcado el derecho a la igualdad al impedir el acceso a la justicia de esta parte poniéndola en una situación de desigualdad inaceptable.

La restricción de contratar afecta muchos ámbitos de la vida, pues el contrato se erige como una de las herramientas principales en el derecho para vincularse en las relaciones sociales, especialmente esas de tipo económico o patrimonial. Y afecta también, indirectamente, por ejemplo, la aceptación de ciertas donaciones: “Las personas que no pueden contratar no podrán aceptar donaciones condicionales u onerosas sin la intervención de sus legítimos representantes” (art. 626 CC).

5.1.f. En el consentimiento informado en las intervenciones sanitarias

Las situaciones expuestas hasta el momento están relacionadas con esta idea que la persona “incapaz” no tiene competencia para decidir (aun sin una sentencia judicial en este sentido). Esta presunción de incapacidad se extiende a todo el ámbito sanitario.

La LAP prevé que el médico podrá actuar sin consentimiento (art. 9.2): a) en casos de riesgo para la salud pública; b) en casos de riesgo inmediato para la integridad física o psíquica del enfermo. Y se prevé que se otorgará consentimiento por representación cuando (art. 9.3): a) el paciente no sea capaz de tomar decisiones a criterio del médico responsable, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación; b) en casos de modificación judicial de la capacidad y así conste en la sentencia; o c) por minoría de edad cuando este no sea capaz ni intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención⁶²¹.

Así, el estado civil de la persona con la “capacidad judicialmente modificada” tiene como consecuencia que se otorgará el consentimiento por representación (cuando así conste en la sentencia), atribuyéndose *de facto* incapacidad para consentir a la persona incapacitada, a pesar que si atendemos a un modelo de atribución funcional como el que domina la práctica médica, el consentimiento debería depender de la capacidad natural de la persona en ese momento y para esa decisión concreta. Esta es la línea seguida por alguna doctrina que señala, además, que el consentimiento a la intervención médica implica una intromisión en los derechos fundamentales y personalísimos de la persona, como el derecho a la integridad física y psíquica, y por lo tanto solo la persona puede consentir a esta interferencia atendiendo a su capacidad natural, excepto cuando materialmente no fuere posible (Santos Morón, 2000)⁶²². De todas formas, he señalado como el estado civil de “incapaz” se presume, independientemente de una sentencia judicial en este sentido, para las personas con ciertas diversidades funcionales psíquicas.

⁶²¹ Cabe recordar que la mayoría de edad sanitaria para prestar el consentimiento son los 16 años. Por otro lado, se introdujo una modificación en la norma con la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del Sistema de Protección a la Infancia y a la Adolescencia (Ref: BOE-A-2015-8470), en la que se redujo el ámbito de ejercicio de los menores. La previsión original de la norma preveía que, en casos de riesgo grave para su salud, el menor era el que decidía sobre la operación, y se tenía en cuenta la opinión de los padres. Después de la modificación, en casos de grave riesgo para la salud y la vida del menor, serán los padres los que deberán consentir, y el menor deberá ser oído.

⁶²² En cambio, la misma autora diferencia el consentimiento informado a la intervención médica del contrato de servicios médicos, para el que entiende que sí se podría requerir capacidad de obrar por tratarse de un negocio jurídico.

5.2. Las restricciones de derechos específicas a las personas con problemas de salud mental

5.2.a. La atribución de incapacidad por estatus

A las personas con problemas de salud mental se les ha atribuido incapacidad bajo los tres modelos señalados anteriormente: por su condición (por estatus), por la irracionalidad atribuida a sus razonamientos y decisiones (por resultado), así como por la determinación de la falta de capacidades (por funcionalidad). Si bien el modelo funcional aparentemente es menos arbitrario que los otros dos, los criterios para evaluar la competencia de una persona para decidir, (criterios en los que se basan los denominados *tests* de funcionalidad o *tests* de competencia) se han construido desde la medicina y la bioética. Así, adoptan la mirada biomédica individualista, una perspectiva que he señalado que excluye una idea de la autonomía relacional más próxima al modelo social y, por lo tanto, más inclusiva con las personas con diversidad funcional y con miradas psicosociales a la salud mental, por lo que recaen de forma desproporcional sobre las personas con problemas de salud mental perpetuando estos prejuicios de incompetencia.

En definitiva, sea cual sea el modelo de atribución de incapacidad al que atendamos, en salud mental las atribuciones de incapacidad parten siempre, de alguna forma, del diagnóstico (Bartlett, 2003). Las personas con problemas de salud mental suelen ser ingresadas cuando su comportamiento se vuelve socialmente inaceptable y se presume que es consecuencia del diagnóstico (atribución por resultado) y son tratadas hasta que vuelve a ser aceptable. Pero también son ingresadas cuando parecen incapaces de adaptarse o “funcionar” en sociedad, lo que se presume que es una consecuencia del diagnóstico (atribución funcional) y son dadas de alta cuando ya lo pueden hacer, o incapacitadas cuando se prevé que no podrán volver a hacerlo.

Bartlett (2003) señala que, cuando los factores comportamentales son decisivos en las decisiones clínicas, y en las jurídicas añadido, las decisiones de intervención se convierten en una forma de control social. El control social que se sigue ejerciendo sobre los comportamientos “desviados” por *razón de trastorno psíquico* se justifica jurídicamente en base al interés o bienestar público o al mejor interés de la persona o de su patrimonio. En definitiva, tanto por atribución de incapacidad por resultado como por atribución funcional de incapacidad, tanto por el interés de los demás como por el interés superior de la propia persona, el diagnóstico es condición *ex ante* para la intervención, por lo que al final siempre hay un componente de intervención por *status*, por razón del tipo de diagnóstico, de la “enfermedad mental” vinculada implícitamente al dogma de la irracionalidad⁶²³.

⁶²³ Gerry Roche analiza en su tesis doctoral la validez de las justificaciones utilizadas comúnmente ante las prácticas coercitivas psiquiátricas, 1) que es en el “mejor interés del paciente” (criterio de la necesidad terapéutica); 2) que la persona supone un riesgo para sí u otros (criterio del riesgo de daño o del peligro); 3) ambas a la vez. Respecto el primer argumento, el del *mejor interés*, la autora analiza los elementos en los que se basan los psiquiatras para aplicarlo, e identifica que son el de la *irracionalidad* y la incapacidad de comunicar. Según la autora, solo sería válido interferir en contra de la voluntad de la persona en su mejor interés cuando esta puede dañar gravemente la esencia de su personalidad. En esta línea, los

Centrándonos en el marco español, la determinación de la capacidad de obrar en las personas con discapacidad se hace desde una evaluación funcional, pero no es aplicada de forma neutral. He señalado antes que se requieren dos condiciones para la incapacitación en España (art. 200 CC): una enfermedad o una “deficiencia persistente de carácter físico o psíquico” y que esta resulte en una incapacidad de autogobernarse. Es decir, la “enfermedad o deficiencia persistente” no es un elemento suficiente para presumir la incapacidad, pero es la que determina que se avalúen las habilidades de la persona para autogobernarse porque es la “causa” de esta ingobernabilidad, según el CC⁶²⁴.

En lo que concierne a la restricción de la libertad durante un internamiento involuntario, esta depende directamente de la existencia de un “trastorno psíquico” y de que de este se derive una incapacidad para decidir. La condición del diagnóstico psiquiátrico como elemento *sine qua non* que desencadena la limitación de este derecho fundamental, aunque junto con este se requieran otros elementos como la incapacidad para decidir sobre su salud, atendiendo a la CDPD y a la interpretación del Comité, constituye una discriminación directa, porque la limitación no es aplicada de forma neutral, sino por razón de “trastorno psíquico” (art. 763 LEC).

En relación con los tratamientos involuntarios, he señalado como la LAP prevé las situaciones en que se puede imponer un tratamiento sin consentimiento informado o bien el consentimiento por representación, y en todas ellas (excepto por minoría de edad) la persona con problemas de salud mental puede ser desproporcionadamente incluida en las cláusulas de excepción, porque, como vengo repitiendo, el mismo diagnóstico se define por alguna de las condiciones previstas para la excepción al consentimiento informado. Aunque hay diferentes interpretaciones sobre los límites y cauces de esta interferencia.

En lo que sigue exploro los orígenes y concreción en el derecho español del derecho al consentimiento previo e informado, y la relación de su validez con la construcción funcionalista y médico-orientada del concepto clave de la competencia. El objetivo es resaltar como la presunción de incapacidad se extiende sobre las personas con ciertos diagnósticos psiquiátricos

psiquiatras entienden que estos elementos (la irracionalidad y la incapacidad para comunicarse) ponen a la persona en una situación de riesgo grave de dañar la esencia de su personalidad. La autora determina que la forma cómo los psiquiatras utilizan el término *irracionalidad* en el contexto justificativo de las prácticas coercitivas no es nada preciso y es esencialmente coloquial, señalando, a su vez, otros estudios que siembran dudas sobre la fiabilidad de las evaluaciones psiquiátricas alrededor de la idea de la “incoherencia”, vinculada a la *irracionalidad*. Otro parámetro que identifica es el del “delirio”, la diagnosis del delirio es utilizado a menudo como suficiente para desencadenar una intervención coercitiva. Sobre este, concluye que los diagnósticos clínicos del delirio no son acordes a los criterios diagnósticos internacionalmente reconocidos y que, en consecuencia, este no es criterio suficiente para demostrar un grado de *irracionalidad* que ponga en peligro la esencia de la persona. Roche concluye, así, que la forma cómo se usa el argumento del *mejor interés* no es válida para la intervención forzosa, a lo que la CDPD y el cambio de paradigma del modelo social añaden otros argumentos. Por otro lado, y cómo he señalado también en diversas ocasiones, la autora apunta a que el criterio del riesgo de daño o de la peligrosidad tampoco es uno válido debido a las altas ratios de discrepancia y error en la valoración del riesgo en este ámbito. En consecuencia, si 1) y 2) no son válidos, el argumento que combina ambas justificaciones tampoco puede ser considerado válido. *Vid.*, Roche, G. (2012). *A philosophical investigation into coercive psychiatric practices*. University of Limerick.

⁶²⁴ Una provisión similar se encuentra en el Código civil catalán (CCc), en la Ley 25/2010, de 29 de julio, del libro segundo del Código Civil, relativo a la persona y a la familia, que prevé que la causa del internamiento debe ser (art. 212. 4) por “razón de trastorno psíquico o enfermedad que pueda afectar la capacidad cognitiva” y que no permita a la persona decidir por sí misma.

también en el modelo previsto en el ordenamiento español para la determinación de la validez del consentimiento⁶²⁵.

5.2.b. El consentimiento previo informado y su validez

i. *El reconocimiento de un derecho al consentimiento informado*

Simón explica (2006, p. 30) que la “idea” del consentimiento informado no surge en sí misma en el campo de la medicina ni del Derecho, sino en el de la filosofía política en el siglo XVI, llegando solo a la medicina casi cuatro siglos más tarde. Este autor describe el consentimiento informado, como la “piedra clave de la organización de las sociedades modernas” que se basa en la idea que las relaciones humanas, del tipo que sean, no pueden basarse en un nexo vertical en el que una parte monopolice todo el saber y con él todo el poder. Es decir, el consentimiento informado es parte del proceso de transformación del súbdito en ciudadano, del enfermo objeto de cura al paciente sujeto de derechos. Este derecho rompe con la tradicional atribución de incapacidad al enfermo, el cual, desde la época griega hasta bien entrado el siglo XX, por el mero hecho de serlo era considerado *infirmus* y, por lo tanto, débil e incapaz⁶²⁶. He señalado anteriormente como las primeras concreciones jurídicas conocidas del derecho al consentimiento informado se sitúan en Estados Unidos. En el caso *Schloendorff vs Society of New York Hospitals* (1914) el juez determinó que:

Todo ser humano adulto y con plenas facultades mentales tiene derecho a determinar lo que se va a hacer con su propio cuerpo y un cirujano que realice una operación sin el consentimiento de su paciente comete una agresión a la persona, siendo responsable de los daños que origine (citado por Ferreirós Marcos, 2007, p. 278, subrayado añadido).

⁶²⁵ En este punto debo remitir al lector al análisis realizado en el Capítulo IV en relación con la competencia para decidir y los criterios para su determinación los cuales, recordemos, tendían a ser *per se* discriminatorios con las personas con problemas de salud mental.

⁶²⁶ El rol de los pacientes en la relación médica ha evolucionado de forma que también la ética médica, y la bioética, han tenido que adaptarse a estos cambios. En la época griega, y hasta hace pocas décadas, el paciente era considerado incapaz de saber lo que le convenía, pues la enfermedad implicaba una afección del interior de la persona, y el médico era el único capaz de restaurar la salud, por lo que debían cumplirse las órdenes del profesional, que era que poseía el saber. En ese momento primaba el principio de no maleficencia y de beneficencia, de no dañar a la persona y de perseguir su beneficio. En uno de los tratados hipocráticos leemos que el médico no debe “dar a los profanos más explicaciones que las estrictamente necesarias, pues eso suele ser forzosamente una incitación a enjuiciar el tratamiento”, y sigue, “[h]az todo esto con calma y orden, ocultando al enfermo, durante tu actuación, la mayoría de las cosas. Dale las órdenes oportunas con amabilidad y dulzura, y distrae su atención; repréndele a veces estricta y severamente, pero, otras, ánimale con solicitud y habilidad, sin mostrarle nada de lo que le va a pasar ni su estado actual, pues muchos acuden a otros médicos por causa de esa declaración”; citado en Megía Sanz, M^a Jesús, Juan José Moreno Murica, y Servicio de Salud Mental. Dirección General de Asistencia Sanitaria, eds., *Salud Mental y Bioética: Reflexiones desde una Perspectiva multidisciplinar* (Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat, 2013), pp. 24-25.

Los primeros reconocimientos del derecho al consentimiento informado lo condicionaban ya al pleno uso de las facultades mentales, a una mente cuerda (*sound mind*, es el término usado en la sentencia en inglés).

En el derecho español, la primera referencia en materia de consentimiento informado es en una Orden de 1972 que reconoce el derecho a autorizar el ingreso hospitalario de los pacientes (Ferreirós Marcos, 2007), aunque no se exige otorgar información previa al paciente, se limita el consentimiento las admisiones en el hospital y este se puede otorgar directamente o bien a través de los familiares⁶²⁷.

En el Real Decreto 2082/1978, de 25 de agosto se reconoce el derecho al consentimiento y a recibir información “en términos usuales y comprensibles” (art. 13.1.h)⁶²⁸; consolidándose en la Ley 14/1986, de 29 de abril, General de Sanidad⁶²⁹ el consentimiento previo, informado y escrito para cualquier intervención médica, con las excepciones marcadas por la misma norma en los casos cuando (art. 6): a) la no intervención suponga un riesgo para la salud pública; b) la persona no está capacitada para tomar decisiones, en cuyo caso se prevé el consentimiento informado de familiares o allegados; c) cuando la urgencia no permita demoras por riesgo de daño irreversible. La norma prevé, igualmente, el derecho a rechazar el tratamiento como norma general, excepto en los tres casos señalados.

Actualmente, es la Ley 41/2002 (LAP), la norma básica que regula en detalle el consentimiento previo e informado⁶³⁰. Esta es también la primera norma en materia de derechos del paciente a

⁶²⁷ La Orden de 7 de julio de 1972 del Ministerio de Trabajo por la que se aprueba el Reglamento General para el Régimen, Gobierno y Servicio de las Instituciones Sanitarias de la Seguridad Social (Ref: BOE-A-1972-1075), disposición no vigente, en la que se prevé en el art. 148. 4 sobre los derechos de los pacientes: “(...) Autorizar, bien directamente o a través de sus familiares más allegados, las intervenciones quirúrgicas o actuaciones terapéuticas que impliquen riesgo notorio previsible, así como a ser advertidos de su estado de gravedad.”

⁶²⁸ El Real Decreto 2082/1978, de 25 de agosto, por el que se aprueban Normas Provisionales de Gobierno y Administración de los Servicios Hospitalarios y las Garantías de los Usuarios (Ref: BOE-A-1978-22643), disposición no vigente, preveía en el art. 13. 1. c): “La admisión y estancia en el hospital ha de responder a la finalidad primordial de diagnóstico, tratamiento médico o quirúrgico y atención sanitaria, sin discriminación alguna y supondrá como mínimo las siguientes obligaciones para el establecimiento y su personal que constituyen otros tantos derechos del enfermo asistido: (...) c) La previa conformidad y consentimiento expreso y escrito del enfermo y, en caso de su menor edad o imposibilidad, de sus parientes más próximos o representante legal, para aplicar medios terapéuticos o realizar intervenciones que entrañen grave riesgo para su vida o de los que necesaria o previsiblemente se deriven lesiones o mutilaciones permanentes, a menos que la urgencia y gravedad del caso hagan indispensable, a juicio del facultativo o facultativos, la aplicación o intervención inmediatas.” Así como el derecho a “la información completa en términos usuales y comprensibles, sobre la situación del estado clínico del asistido, bien sea verbal o por escrito, a petición del interesado o de persona legitimada para obtenerla” (art. 13.1.h). En esta norma se prevé también el derecho a la libertad de abandono del hospital, con la excepción de “(...) los supuestos de hospitalización obligatoria por razones de salud pública y la aplicación de la normativa especial de asistencia psiquiátrica” (art. 13.1.k). Así mismo, esta provisión prevé que en caso de duda cuando el alta pueda producir un riesgo grave para el paciente o los demás, se pondrá el caso en conocimiento de la autoridad jurídica, quién decidirá. Este RD es declarado nulo por Sentencias del TC de 29 de abril y 10 de diciembre de 1982 por omisión de un carácter procedimental (del dictamen previo del Consejo de Estado).

⁶²⁹ Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, (Ref: BOE-A-1986-10499).

⁶³⁰ 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, (Ref: BOE-A-2002-22188).

nivel estatal que se fundamenta en la autonomía del paciente como principio básico que debe orientar toda actividad en el ámbito de la asistencia, y que la norma entiende como el “derecho a decidir libremente” (art. 2.1).

Con el reconocimiento del consentimiento informado la atribución de incapacidad por mucho tiempo atribuida *ipso facto* a todo enfermo, se reduce solo a esos que no tienen “capacidad para consentir”. Así, la determinación de la validez jurídica del consentimiento informado está íntimamente vinculada a la atribución de la “capacidad para consentir” a los sujetos.

La mayoría de la doctrina y la jurisprudencia entiende que la relación médico-paciente se desarrolla jurídicamente como un contrato de arrendamiento de servicios con características especiales (Ferreirós Marcos, 2007); con alguna voz discordante en este sentido como la de Santos Morón (2000). En cualquier caso, cierto es que el consentimiento informado en la relación médica, si bien abarca cuestiones básicas de derechos fundamentales, se desenvuelve jurídicamente como un contrato. En consecuencia, la consideración de validez del consentimiento está condicionada a los mismos elementos a los que está sometido el negocio jurídico, previstos en los arts. 1263 y ss. del Código Civil, que han variado a lo largo del tiempo y que han excluido automáticamente algunos sujetos de esta presunta capacidad por razón de su estatus⁶³¹.

ii. La validez del consentimiento

Los elementos que conforman todo negocio jurídico son la declaración de la voluntad y los elementos objetivos (objeto, causa y forma). En lo que aquí nos concierne, que es la declaración de voluntad, esta está constituida por varios aspectos (Ferreirós Marcos, 2007): a) la capacidad; b) la voluntad no viciada (libre de error, dolo, violencia e intimidación); c) la exteriorización de

⁶³¹ El texto original del art. 1263 del Código civil de 1889 (el Código vigente), establecía que no podrán prestar consentimiento; es decir, que no se podrán vincular en el tráfico jurídico contractual, por considerarse que recaía una presunción de incapacidad sobre ellos: “1º Los menores no emancipados. 2º Los locos o dementes y los sordomudos que no sepan escribir. 3º Las mujeres casadas en los casos expresados por la ley.” La tercera excepción desaparece en la modificación hecha por la Ley 14/1975, manteniéndose las otras dos. En 1996 se reforma de nuevo el artículo para adaptar la expresión “locos o dementes y sordomudos” a una menos estigmatizante, manteniéndose la limitación de consentir y obligarse contractualmente a: “1º Los menores no emancipados. 2º Los incapacitados”. Esta modificación no necesariamente restringe el ámbito subjetivo de aplicación, pues los “locos, dementes y sordomudos” pueden contarse entre “los incapacitados”, pero también personas en otras situaciones, con lo que de hecho se amplía el ámbito subjetivo al que se restringe la capacidad de contratar. Actualmente, está vigente la versión del Código que excluye de la capacidad de consentir a: “1.º Los menores no emancipados, salvo en aquellos contratos que las leyes les permitan realizar por sí mismos o con asistencia de sus representantes, y los relativos a bienes y servicios de la vida corriente propios de su edad de conformidad con los usos sociales. 2.º Los que tienen su capacidad modificada judicialmente, en los términos señalados por la resolución judicial.” Esta última modificación es introducida por la Ley 26/2015 que, a parte de un cambio terminológico, añade condiciones a las restricciones: la ampliación de la capacidad de ejercer autonomía contractual de los menores; una ampliación de garantías ante la limitación de la autonomía de los “incapacitados”, que deberá ser señalado expresamente por la resolución judicial; y una transformación de la forma de entender el ejercicio de la autonomía, admitiendo la asistencia en la contratación, pero solo en el caso de los menores.

la voluntad y; d) la concordancia de la voluntad manifestada con la voluntad interna de la persona.

La capacidad se considera la condición *interna* de validez de la declaración de la voluntad, mientras que los vicios de la voluntad constituyen la condición *externa* de validez. Voy a repasar sucintamente las posibles condiciones de invalidez del consentimiento previstas en el marco del ordenamiento español:

a) *El vicio por falta de conocimiento*: La falta de conocimiento suficiente, ya sea por error (porque se da por un fenómeno espontáneo y ajeno), o por dolo, (porque es provocado por un tercero), invalida el consentimiento. En el ámbito de la relación médica, el derecho al consentimiento informado implica una obligación especial por parte del médico de informar de forma adecuada y comprensible sobre la finalidad y naturaleza de la intervención⁶³². La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, prevé en el artículo 4 sobre el derecho a la información asistencial:

1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias. 2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad. 3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su

⁶³² Cabe también recordar en este sentido la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias (Ref: BOE-A-2003-21340). En su artículo 5 regula los Principios generales de la relación entre los profesionales sanitarios y las personas que son atendidas por ellos: “1. La relación entre los profesionales sanitarios y de las personas atendidas por ellos, se rige por los siguientes principios generales: (...) c) Los profesionales tienen el deber de respetar la personalidad, dignidad e intimidad de las personas a su cuidado y deben respetar la participación de los mismos en las tomas de decisiones que les afecten. En todo caso, deben ofrecer una información suficiente y adecuada para que aquéllos puedan ejercer su derecho al consentimiento sobre dichas decisiones. (...) f) Los pacientes tienen derecho a recibir información de acuerdo con lo establecido en la 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.” También la Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del estatuto marco del personal estatutario de los servicios de salud (Ref: BOE-A-2003-23101), establece en su artículo 19 entre los deberes del personal de los servicios de salud: “(...) h) Informar debidamente, de acuerdo con las normas y procedimientos aplicables en cada caso y dentro del ámbito de sus competencias, a los usuarios y pacientes sobre su proceso asistencial y sobre los servicios disponibles. i) Respetar la dignidad e intimidad personal de los usuarios de los servicios de salud, su libre disposición en las decisiones que le conciernen y el resto de los derechos que les reconocen las disposiciones aplicables, así como a no realizar discriminación alguna por motivos de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra circunstancia personal o social, incluyendo la condición en virtud de la cual los usuarios de los centros e instituciones sanitarias accedan a los mismos. j) Mantener la debida reserva y confidencialidad de la información y documentación relativa a los centros sanitarios y a los usuarios obtenida, o a la que tenga acceso, en el ejercicio de sus funciones. (...)”

derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

En esos casos en que el consentimiento tenga que darse por escrito, la ley prevé que sea transmitida cierta información básica como las consecuencias relevantes, los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente, los riesgos probables que se puedan conocer, así como las contraindicaciones⁶³³. La norma establece que el consentimiento deberá ser por escrito en los casos de intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, en la aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente (art. 8.2). Sin embargo, no es habitual otorgar consentimiento por escrito a la ingesta de psicofármacos, a pesar de las repercusiones negativas y efectos secundarios que tienen o pueden tener en la salud del paciente. En estos casos la excepción establecida por el denominado “privilegio terapéutico” se ha convertido en norma para este colectivo. El privilegio terapéutico consiste en la potestad del médico de decidir cuándo, debido al estado del paciente y a su pronóstico, es mejor ocultarle alguna información porque de lo contrario esta puede perjudicarlo más que beneficiarlo. El privilegio terapéutico, aunque no está previsto en la legislación española como una posible excepción al consentimiento informado, es usado con frecuencia por los profesionales como argumento para justificar la escasa información proporcionada a los pacientes en psiquiatría (Simón Lorda & Concheiro Carro, 1993).

Además, tampoco se otorga consentimiento por escrito (ni por representación), ni mucho menos oral, en casos de aplicarse medidas como la contención o el aislamiento. Estas medidas, están vinculadas por su naturaleza a la involuntariedad y la aplicación coercitiva. Aun así, los pacientes que han sido contenidos se quejan particularmente de no haber sido informados sobre la medida, sobre cómo se iba a proceder, qué se les iba a hacer, cuando iba a durar, etc. (Keski-Valkama, 2010). Ni antes, ni durante, ni después, a pesar de considerarse “medidas terapéuticas”⁶³⁴.

El conocimiento previo al consentimiento, como condición externa de validez al último, dependerá, pues, de la remoción de los obstáculos que impiden el acceso a la información suficiente, necesaria y adecuada. En el caso de las personas con discapacidad, la LAP prevé que deben ofrecerse (art. 9.7)⁶³⁵:

(...) [L]as medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño universal para todos de manera

⁶³³ Previsto en el artículo 10 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

⁶³⁴ En el apartado 7 de este Capítulo analizo en más detalle la ausencia de garantías en relación con las prácticas coercitivas en psiquiatría, que ya ido apuntando a lo largo del texto.

⁶³⁵ La Ley 41/2002 fue modificada por la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, para adaptarla a la CDPD.

que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda[n] prestar por sí su consentimiento.

Quiero poner de relieve mediante este ejemplo, a lo que voy a volver en los siguientes apartados, cómo es la categoría jurídica de la discapacidad (el reconocimiento en el derecho como persona con discapacidad), la que otorga a la persona la titularidad de un derecho, en este caso del derecho al acceso a las medidas de apoyo pertinentes, pero no la categoría de “persona con enfermedad mental”, “paciente psiquiátrico” u otra afín.

b) El vicio por falta de libertad: El consentimiento no es válido cuando hay una situación de violencia o intimidación. El CC define violencia “cuando para arrancar el consentimiento se emplea una fuerza irresistible” e intimidación “cuando se inspira [...] temor racional y fundado de sufrir un mal inminente y grave en su persona o bienes, o en la persona o bienes de su conyugue, descendientes o ascendientes” (art. 1267 CC). Así mismo, para calificar la intimidación exige el mismo precepto que deberá estarse a la edad y a la condición de la persona.

Atendiendo a estos criterios, hay formas de violencia e intimidación que son claras y fácilmente identificable. Pero en la atención a la salud mental en ocasiones es difícil distinguir entre un consentimiento plenamente libre a la toma de la medicación, o un consentimiento mediado por la intimidación u otras formas de coacción. Sobre esta cuestión, cabe distinguir las situaciones de ingreso involuntario de la atención en la comunidad. En las primeras, el consentimiento de una persona al tratamiento difícilmente puede considerarse plenamente voluntario, aun cuando no se le aplica “a la fuerza” o aun cuando no medie propiamente intimidación, la persona está en una situación de privación de libertad que, obviamente, influencia la decisión de la persona, pues esta no tiene alternativa. Tener alternativas, cómo señalaba anteriormente, es un valor esencial para la toma de decisiones, sin opciones no hay elección ni ejercicio de la autonomía. Pero también en la atención en la comunidad se dan situaciones de presión, influencia indebida, amenaza u otras formas que median en la toma libre de una decisión. Szmukler distingue tres formas propias de coerción en la comunidad (citado por Ferreirós Marcos, 2007, p. 324): a) la realización de proposiciones que implican pérdida de beneficios a los que se tiene derecho con la intención que la persona actúe como se quiere; b) el engaño, que se haga creer al paciente que el incumplimiento de tratamiento implica una consecuencia de mayor gravedad que la que implicaría realmente; c) la amenaza de la orden de tratamiento involuntario o ingreso.

Las fronteras entre estas formas son difusas. En cualquier caso, en la atención psiquiátrica, particularmente cuando una persona ha sido previamente sometida a tratamiento o ingreso involuntario, pero también en la adopción de prácticas institucionalizadoras en los servicios comunitarios media la denominada “sombra de la coerción”, el miedo a poder ser internado o forzado a medicarse en casos de rechazo al tratamiento (Fennell, 2010, p. 13, traducción propia). Es decir, que, aunque no medie violencia o intimidación tal y como han sido descritos en la legislación civil, en muchas ocasiones la persona no es plenamente libre de consentir o adoptar decisiones porque lo hace en un marco sin posibilidad de elección al poder ser coaccionado si no acepta.

En definitiva, el vicio por falta de libertad, como condición externa de la validez del consentimiento, dependerá de la remoción de los obstáculos que impiden la toma de decisiones de forma plenamente libre y, por lo tanto, de evitar situaciones de atención en las que medie cualquier tipo de amenaza, por más sutil que esta sea, o engaño, o cualquier situación que pueda crear esta percepción en la persona. Esta condición implica, primeramente, crear un ambiente de confianza asistencial, pero también de seguridad jurídica. Además, cabe recordar que la calificación de una actitud como intimidatoria está condicionada también por la condición de la persona, por lo que la misma actitud puede ser o no ser intimidatoria según la perciba la persona y sus aptitudes para gestionar la situación en ese momento.

c) *La capacidad:* La capacidad hace referencia a la aptitud de la persona para ejercer sus derechos. Esta aptitud suele identificarse con su capacidad natural, con su capacidad de obrar, o con un estatus. Ya hemos visto que dependerá del modelo de atribución de incapacidad al que cada norma u ordenamiento atienda y que estas evolucionan en el tiempo (recordemos que este no era un atributo exclusivo del enfermo, pero también los niños, los sordomudos o las mujeres han sido considerados incapaces de consentir en el pasado en la legislación civil).

En ámbito del consentimiento a las intervenciones médicas he señalado cómo se excluye a los menores y a las personas con capacidad judicial modificada de esta presunción de capacidad (art. 9 LAD). Así mismo, para consentir al negocio jurídico la ley prevé las mismas exclusiones, la de los menores de edad no emancipados (salvo en aquellos contratos que las leyes les permitan realizar por sí mismos o con asistencia y los propios de su edad y usos sociales), y la de los que tienen la capacidad modificada judicialmente, según haya señalado la resolución judicial (art. 1262 CC).

En general, excepto por estas excepciones de atribución de incapacidad por estatus, en la norma española se identifica la aptitud para ejercer derechos con la capacidad de obrar que es determinada por la capacidad natural, evaluada en el ámbito médico por los *tests* de competencia a los que me he referido anteriormente.

Vimos que la forma de evaluar la capacidad para decidir de las personas (la competencia) no es un elemento objetivo ni inequívoco. He señalado algunas de las críticas que se le pueden hacer a estas mediciones en relación con las personas con diagnósticos psiquiátricos, así como el hecho que se reducen a aspectos cognitivos, intelectuales y a juicios de valor sobre la razonabilidad, estableciendo un umbral de normalidad excluyente. De hecho, Simón-Lorda califica la competencia como “una de las cuestiones clave todavía no resueltas por la teoría general del consentimiento informado” (2008, p. 325). A pesar de ello, la determinación de la capacidad para decidir constituye uno de los criterios esenciales para la validez del consentimiento informado. La competencia, iniciada en el ámbito médico, se ha extrapolado a la evaluación de las capacidades para la toma de decisiones vinculada a la capacidad de obrar y como un elemento imprescindible para participar en el tráfico jurídico.

Pero la capacidad, como señalaba al principio de este apartado, es considerada por la doctrina y la legislación civil como un elemento *interno* de validez del consentimiento; es decir, que la aptitud de tener capacidad para consentir se considera una condición *interna* de la persona. Entender la capacidad como una condición interna de la persona (como tienden a hacer los modelos funcionales) y, por lo tanto, solo dependiente de esta y sus habilidades personales, la

vincula a la idea de la autonomía que solo puede ejercerse de forma aislada y plenamente independiente. Por el contrario, como vimos, si adoptamos la perspectiva del ejercicio de la autonomía con apoyos, que parte de una idea de la autonomía situada e interdependiente, la aptitud para ejercer derechos, y por lo tanto también para consentir, deja de centrarse únicamente en las habilidades individuales para dotar de sentido al contexto y las relaciones, a la dimensión social del ser humano. En este caso, la capacidad deja de ser una condición *interna* de validez, para convertirse en una condición *externa* de validez. Y como condición externa de validez es influenciable, cambiabile y dependiente de los elementos del contexto, y en este caso, de las barreras y apoyos que la persona tenga en su entorno para facilitarle u obstaculizarle el ejercicio de su autonomía y de su capacidad.

6. La configuración de la autonomía en el derecho español

En lo siguiente, abordo el análisis de la concreción de la autonomía en el derecho español. Partiendo de la distinción filosófico-jurídica conceptual expuesta en el Capítulo IV, así como del grado general de indeterminación alrededor de este término en el ámbito jurídico de la persona, el objetivo de este apartado es profundizar en la configuración de la *autonomía* en el ordenamiento español en esos ámbitos que afectan específicamente o de forma particular a las personas con discapacidad y a las personas con problemas de salud mental. Identifico cómo se utiliza este concepto en la norma, a qué modelo atiende y bajo qué forma jurídica se articulan sus diversas expresiones en el ámbito que nos ocupa⁶³⁶.

La autonomía comparte con la accesibilidad la indeterminación y ambigüedad respecto su configuración jurídica. Por ello, extrapolo la clasificación desarrollada por de Asís y otros en relación con la accesibilidad al análisis de la autonomía (2013; Asís, Aiello, Bariffi, Campoy, & Palacios, 2007). La autonomía puede constituirse en el derecho tanto en el ámbito de los principios como en el ámbito de los derechos. En el primero, se proyecta como un principio jurídico para el desarrollo y la interpretación normativa. En el segundo, como una exigencia o pretensión, podría tener tres proyecciones: como parte del derecho a la igualdad y a no ser discriminada; como un derecho subjetivo en sí mismo; o como contenido esencial de los derechos fundamentales.

Partiendo de estas distinciones, he dividido el análisis atendiendo a las normativas que afectan de forma particular al objeto de esta tesis y en las que la noción de la autonomía ocupa un lugar central. Analizo tres normas con rango de ley que regulan tres ámbitos distintos pero conectados por su significación en el ámbito de la discapacidad y de la salud mental: en el campo de los servicios sociales, analizo la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (en lo que sigue Ley de Autonomía y Dependencia o LAD), que es el principal marco normativo en políticas sociales para

⁶³⁶ El alcance del análisis de la autonomía se limita a la autonomía de la persona. No me voy a referir al derecho y principio de autonomía política, recogido en el art. 2 de la CE, y al que la jurisprudencia y la doctrina se han dedicado ampliamente, pero que tiene una dimensión subjetiva y objetiva ajena al tema que nos ocupa, más allá de las relaciones etimológicas que se puedan hacer entre ambas.

las personas con discapacidad. En el de la igualdad para las personas con discapacidad, el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, la norma que transpone la perspectiva y una parte del contenido de la CDPD en el ordenamiento español (en lo que sigue, LGDPD). Y, finalmente, en el ámbito de la salud y los derechos del paciente, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de autonomía del paciente (LAP), a la que me he referido en el epígrafe anterior respecto las restricciones específicas a la autonomía para las personas con problemas de salud mental.

6.1. La autonomía en el marco de los servicios sociales

En la normativa española, es en el ámbito de la política social donde encontramos las referencias más claras a la autonomía. Así, la única norma con rango de ley que define autonomía, en el ámbito que nos concierne, es la LAD. Esta norma tiene como objetivo regir las políticas sociales en el ámbito de la discapacidad y, como su nombre indica, se refiere a la segunda de las acepciones de la autonomía que señalaba, la autonomía como capacidad de tomar decisiones y exteriorizarlas.

Por primera vez en una norma con rango de ley en España, se reconoce el carácter de “derecho subjetivo de ciudadanía” a “la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia” (art. 1)⁶³⁷. Para que un derecho subjetivo se concrete en un derecho exigible debe superar la indeterminación y la abstracción propias de los principios jurídicos y del campo de la fundamentación; pues debemos poder determinar qué exigencias de él se derivan.

Según la norma, el *derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal* se concretaría en la obligación del Estado de satisfacer un contenido mínimo común de este derecho mediante el desarrollo de un modelo de atención integral al ciudadano, del que se derivarían el derecho a acceder, en condiciones de igualdad, a las prestaciones y servicios previstos en la ley y a disfrutar de todos los derechos establecidos en la legislación. La norma menciona de forma especial algunos de estos derechos que han sido tradicionalmente negados a las personas con discapacidad⁶³⁸. Pero, la misma norma, después de reconocer que *la persona*

⁶³⁷ La configuración de la autonomía como un derecho subjetivo constituyó una de las reclamaciones del colectivo de personas con discapacidad, representados en España por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), que venía reclamando la configuración con rango de derecho subjetivo de la autonomía personal y los apoyos, la protección y el acceso a los servicios sociales, esperando que su exigibilidad comportara una mayor satisfacción. *Vid.*, Cayo Pérez Bueno, Luis, ‘La configuración de la autonomía personal y la necesidad de apoyos generalizados como nuevo derecho social’, *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 2006, 35–45.

⁶³⁸ El art 4 de la 41/2002, menciona que las personas en situación de dependencia disfrutarán de todos los derechos y en especial de: “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

en situación de dependencia (que es el supuesto de imputación de la norma⁶³⁹) debe gozar especialmente de estos derechos, limita su ejercicio a esas restricciones “derivadas de la falta de capacidad de obrar que determina su situación de dependencia” (art. 4.3 LAD, subrayado propio). La falta de capacidad de obrar se erige, así, como una causa legítima de la limitación del ejercicio de los derechos, lo que no es una novedad, pues así está previsto en el CC, pero es destacable que la LAD no hace referencia a que las limitaciones en el ejercicio de los derechos de la falta de capacidad de obrar deben ser esas determinadas judicialmente, sino que las limitaciones derivan de la falta de capacidad de obrar que determine la situación de dependencia. Es paradójico que la misma situación de dependencia que determina cual es el sujeto de derechos que es centro de imputación del derecho subjetivo a la autonomía, se constituya como un estatus de presunción de incapacidad.

Es decir, el derecho al acceso a los servicios para la promoción de la autonomía personal, que le permitirá a la persona el goce y ejercicio de todos sus derechos, viene determinado por una situación de dependencia; pero la misma situación de dependencia es un límite al goce y ejercicio de esos derechos que la propia norma quiere asegurar. El uso que se hace de la capacidad de obrar en esta provisión me parece equívoca jurídicamente e innecesaria. Equívoca porque no es la situación de dependencia la que determina la capacidad de obrar de la persona (en cualquier caso, será la determinación de la capacidad de obrar en un proceso de modificación de la capacidad el que determinará la capacidad de obrar, pues hasta el momento la modificación de la capacidad de obrar solo puede hacerse mediante sentencia judicial). Si la norma quería referirse a la capacidad natural de la persona en relación con su situación de dependencia, me parece también una especificación innecesaria, pues es conocido y es una regla general de hecho que todos estamos limitados por nuestra capacidad natural. En resumen, es desafortunada esta relación entre la capacidad de obrar y la situación de dependencia, tanto desde un plano estrictamente jurídico, como por perpetuar la presunción de incapacidad sobre las personas con discapacidad, en este caso sobre esas personas que están “en una situación de dependencia”.

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 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 sexual.”

⁶³⁹ La norma define “dependencia” como (art. 2.2, subrayado añadido): “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.” Es decir, en principio ni un diagnóstico ni una situación de discapacidad son suficientes para determinar por sí solas un estado de dependencia.

Volviendo a la delimitación del contenido de la autonomía, el art. 2 define “autonomía” como, “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria (...)”; y especifica más adelante que las “necesidades de apoyo para la autonomía personal” son “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” (subrayado propio). Pero la ley no define cuando un grado de autonomía es *satisfactorio* ni para quién debe ser satisfactorio, a pesar de la relevante carga subjetiva del término. Pero sí define Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) como:

(...) [L]as 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 sencillas (art. 2.3, subrayado propio).

Esta definición pone un umbral mínimo a la definición de autonomía inicial del art. 2, identificándolo con las ABVD. En consecuencia, los servicios de promoción a la autonomía que prevé la ley en cuestión se enfocan mayoritariamente al desarrollo de las ABVD, pero no al otro aspecto de la autonomía reconocido por la norma: *la capacidad de afrontar, controlar y tomar por propia iniciativa decisiones personales acerca de cómo vivir*. Por el contrario, llama la atención que entre *las tareas más elementales* de la persona se lista la “ejecución de órdenes”. En esta misma línea, más adelante se desarrolla como se valorará la *situación de dependencia* (estos son los términos usados por la norma que en su lenguaje y contenido prioriza un enfoque asistencialista; es decir, pone el foco en la ausencia, y no en las capacidades y la promoción). Así, establece que se realizará según un baremo que valorará:

(...)[L]a capacidad de la persona para llevar a cabo por sí misma las actividades básicas de la vida diaria, así como la necesidad de apoyo y supervisión para su realización por personas con discapacidad intelectual o con enfermedad mental (...) La valoración se realizará teniendo en cuenta los correspondientes informes sobre la salud de la persona y sobre el entorno en el que viva, y considerando, en su caso, las ayudas técnicas, órtesis y prótesis que le hayan sido prescritas (art. 27, subrayado añadido).

De nuevo, se hace una referencia a un marco mixto de valoración, en el que se tendrá en cuenta el entorno de la persona y, por lo tanto, sus redes de apoyo, pero en el que prevalece la evaluación de las capacidades de desarrollo de las ABVD desde una óptica individual y funcional⁶⁴⁰.

⁶⁴⁰ En esta línea, los tres grados de dependencia clasificados en la Ley 39/2006, que son pues los utilizados para valorar la necesidad de acceso a servicios de apoyos, ponen la atención únicamente en la capacidad individual de la persona en la realización de las ABVD. El artículo 26 distingue tres grados: Grado I: dependencia moderada, cuando la persona necesita ayuda para la realización de ABVD al menos una vez al día. Grado II: dependencia severa, cuando la persona necesita ayuda dos o tres veces al día para realizar las ABVD. Grado III: gran dependencia, cuando la persona necesita ayuda varias veces al día para realizar las ABVD y necesita apoyo continuo, que se atribuye a una “pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial”. Es decir, se identifica, de nuevo, la autonomía únicamente con la capacidad de

El artículo 27, además, identifica a las personas con necesidades de apoyo refiriéndose, en un caso a la limitación (a la discapacidad intelectual), pero en otro, al diagnóstico y, por lo tanto, al *status*, a la condición (a la enfermedad mental, cita la ley) para referirse a las personas con discapacidad psicosocial. Este es un ejemplo de identificación jurídica del diagnóstico con la carencia al referirse a la “patología” en lugar de a la limitación en la participación en la sociedad. Esta asociación entre estado (diagnóstico) y limitación, no la hace la norma con las demás condiciones de las que pueden derivar discapacidades.

Así, según esta referencia legislativa, que constituye el principal marco normativo en políticas sociales para las personas con discapacidad en España, la autonomía es un derecho subjetivo a la promoción de la autonomía personal de todo ciudadano enfocado a la satisfacción de las dos formas de autocontrol o autogobierno sobre la propia vida: por un lado, la toma de decisiones (la capacidad volitiva, identificada por la norma con las habilidades mentales/cognitivas/intelectuales que hacen posible la elección y autodeterminación de una forma de vida propia y que constituyen una dimensión psíquica; y, por otro lado, con la realización de las actividades diarias, que constituye la dimensión-acción, que puede verse limitada tanto por una carencia en la toma de decisiones como por obstáculos derivados de las condiciones físicas, sensoriales, cognitivas, etc.

Aunque se aprecia en la norma cierta aproximación conceptual mixta sobre una idea de autonomía personal basada en la habilidad de tomar y controlar las propias decisiones y una que consiste en la capacidad de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria; desafortunadamente, el cuerpo de la norma se ha centrado en la provisión de servicios de apoyo a la satisfacción, básicamente, de la segunda de las formas de autonomía personal, rigiéndose por un modelo más próximo al biomédico que al social (Pérez de Orozco & Baeza Gómez, 2006).

Las discapacidades psicosociales afectan de forma desproporcionada, en comparación con las demás discapacidades, el aspecto social y relacional de la vida de la persona, llevándola, en ocasiones, al aislamiento, también al de su familia y entorno. Estas personas suelen tener más dificultades para establecer y mantener relaciones sociales, tienen redes sociales más frágiles o no las tienen, a menudo debido a aspectos vinculados con pautas de relación social consideradas socialmente inadecuadas, así como a las dificultades de gestión del orden y la limpieza, la acumulación de determinados objetos, etc. (Pulido, 2010). Es decir, que sus limitaciones se deben a aspectos determinados precisamente por los parámetros de aceptabilidad social de lo que es un comportamiento “normal” y lo que no. Estos aspectos no son tenidos en cuenta o son insuficientemente tenidos en cuenta por el Baremo de valoración de dependencia⁶⁴¹.

desarrollar ABVD desde una perspectiva estrictamente funcional. Para una revisión crítica de la Ley 39/2006, *Vid.* Pérez de Orozco, Amaia, y Baeza Gómez, Paula ‘Sobre «dependencia» y otros cuentos. Reflexiones en torno a la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia’, *Lan Harremanak: Revista de Relaciones Laborales*, 15 (2006), 13–4.

⁶⁴¹ En el Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, (Ref: BOE-A-2011-3174), se valoran las siguientes actividades y tareas para las personas con una “condición de salud que pueda afectar a las funciones mentales”, a las que se otorgan respectivamente los diferentes pesos señalado numéricamente de un total de 100 (énfasis añadido): Las actividades de comer y beber (10); la higiene personal relacionada con la micción y la defecación (7); lavarse (8), realizar otros cuidados personales (2) que incluye peinarse, cortarse las uñas o lavarse el pelo; vestirse (11,6), mantener la salud (11), que

Este enfoque, al focalizarse en un aspecto concreto de la autonomía personal, tiene como consecuencia la invisibilización de colectivos como las personas con discapacidad psicosocial y las personas con algunos problemas concretos de salud mental y, por ende, la no satisfacción del derecho a la autonomía personal para estas personas, que tienen necesidades específicas que no están directamente relacionadas con las ABVD (según definidas en esta norma), pero que son aspectos igualmente básicos para el libre desarrollo de la personalidad, en tanto que seres sociales que somos.

Si bien la definición de “dependencia” en el art. 2 de la norma se refiere explícitamente a la situación específica de las “personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental” y a su necesidad de “otros apoyos para su autonomía personal”, no se atiende en el cuerpo del texto y en la configuración de los servicios a las peculiaridades de estos colectivos de igual manera que a las necesidades relacionadas con las ABVD que son propias de las personas con discapacidades físicas y/o sensoriales⁶⁴².

6.2. La autonomía en el marco general de igualdad para las personas con discapacidad

Otra norma donde se articula la autonomía en el ámbito de las personas con discapacidad es la LGDPD. Esta señala entre sus objetos (art. 1, subrayado propio):

- a) Garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, así como el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos y ciudadanas, a través de la promoción de la autonomía personal, de la accesibilidad universal, del acceso al empleo, de la inclusión en la comunidad y la vida independiente y de la erradicación de toda forma de discriminación, (...).

incluye solicitar asistencia terapéutica; **aplicarse las medidas terapéuticas recomendadas**, evitar situaciones de riesgo y pedir ayuda ante una urgencia; cambiar y mantener la posición del cuerpo (2), desplazarse dentro del hogar (12,1), desplazarse fuera del hogar (12,9), realizar tareas domésticas (8); **y tomar decisiones** (15,4), que incluye decidir sobre la alimentación cotidiana, dirigir los hábitos de higiene personal, planificar los desplazamientos fuera del hogar, decidir sus relaciones interpersonales con personas conocidas y desconocidas, gestionar el dinero del presupuesto cotidiano y disponer su tiempo y sus actividades cotidianas.

Si bien se valora la toma de decisiones, cabe observar que su peso respecto la totalidad de la valoración es muy baja, de 100 puntos de valoración máxima de dependencia que se pueden obtener, solo 15,4 hacen referencia a cuestiones que más afectan específicamente a las personas con problemas de salud mental. Si le sumamos las cuestiones referentes al mantenimiento de la salud, estaríamos hablando de 26,4% del total de la valoración. Sin menoscabar que las personas con discapacidad psicosocial puedan tener dificultades en otros ámbitos de la vida, como todas las personas, esta valoración está centrada en lo funcional y en cierta priorización de lo moralmente correcto (pues se valoran actividades como “lavar y cuidar la ropa, preparar comidas, hacer la compra y limpiar y cuidar de la vivienda”).

⁶⁴² Si bien ha habido un incremento de los servicios de promoción de la autonomía pensados para las personas con discapacidad psicosocial, estos se siguen enfocando al desarrollo de las habilidades de los aspectos que la norma considera básicos (limpieza, orden, higiene, etc.) en lugar de en los aspectos relacionales (ej. Los servicios de ayuda al domicilio regulados en el art. 23 de la LAD).

En este caso, pues, la autonomía personal no se configura como un derecho subjetivo exigible en el ámbito social relativo al ejercicio de las habilidades de la persona, como en la norma anterior; sino como una herramienta para la consecución del derecho a la igualdad de oportunidades y para el ejercicio de los derechos en igualdad de condiciones.

Aunque en la LGDPD no encontramos una definición de “autonomía” como en la LAD, en el Título Preliminar de la misma se dedica un Capítulo a la “autonomía de las personas con discapacidad”, con un artículo único dedicado al respeto a la autonomía de las personas con discapacidad. El contenido de este artículo nos sirve de guía para entender qué concreción hace este marco legal de la autonomía (art. 6, subrayado propio):

1. El ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad se realizará de acuerdo con el principio de libertad en la toma de decisiones.

2. Las personas con discapacidad tienen derecho a la libre toma de decisiones, para lo cual la información y el consentimiento deberán efectuarse en formatos adecuados y de acuerdo con las circunstancias personales, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño universal o diseño para todas las personas, de manera que les resulten accesibles y comprensibles.

En todo caso, se deberá tener en cuenta las circunstancias personales del individuo, su capacidad para tomar el tipo de decisión en concreto y asegurar la prestación de apoyo para la toma de decisiones.

Observo, y así lo he señalado, cómo se identifica la autonomía con la libertad en la toma de decisiones, configurada a su vez como principio y como derecho (en la primera y la segunda provisión respectivamente), que se concretaría, como derecho, en las exigencias de la información y el consentimiento, la accesibilidad y la prestación de los apoyos necesarios para la toma de decisiones, en la misma línea que la CDPD.

La toma de decisiones se puede concebir como parte de esas actividades fundamentales de la vida diaria que conforman parte de la autonomía personal (como hemos visto que hace la LAD). Pero la LGDPD comprende la autonomía de una forma más amplia conformada por sus dos dimensiones, tanto ese espacio de libertad que exige no intervención (principio y derecho a la libre toma de decisiones), como ese aspecto que se refiere a la satisfacción de las necesidades para la autodeterminación, tanto para la toma de la decisión como para su realización. Si seguimos esta tesis, que tiene sentido si atendemos al hecho que la LGDPD transpone parte de la CDPD (y especialmente la filosofía del modelo social), esta norma amplía la concepción de la autonomía respecto la LAD. Más allá de su articulación como principio rector, y más allá de una interpretación que la delimita en las habilidades físicas y psíquicas para vivir de forma independiente, hace referencia a un ámbito de exigibilidad en relación con la libre toma de decisiones como parte o contenido esencial del ejercicio de los derechos en condiciones de igualdad. Es decir, y siguiendo de nuevo la clasificación de Asís, como parte del derecho a la igualdad. Por el contrario, la ausencia de la promoción de la autonomía, se convertiría en una forma de discriminación al impedir, limitar o restringir el goce o ejercicio de un derecho.

A su vez, como señalaba en el artículo 6, y de forma explícita en el art. 3, la LGDPD reconoce a la autonomía como un principio, transponiendo literalmente el art. 3 de la CDPD, encabeza la lista de principios que deben regir la interpretación de la norma: “a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual⁶⁴³, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas”. La LGDPD añade algunos principios rectores a la lista que se suman a los que transpone de la CDPD (art. 3):

- (...) g) La normalización.
- h) La accesibilidad universal.
- i) Diseño universal o diseño para todas las personas.
- j) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- k) El diálogo civil.
- l) El respeto al desarrollo de la personalidad de las personas con discapacidad, y, en especial, de las niñas y los niños con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.
- m) La transversalidad de las políticas en materia de discapacidad.

Respecto estos principios quiero apuntar dos cuestiones sobre el criterio de la normalización y la delimitación del diseño universal.

Por un lado, me llama la atención el criterio de la “normalización”, que la norma define como “el principio en virtud del cual las personas con discapacidad deben poder llevar una vida en igualdad de condiciones, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona” (art. 2.i). Si bien el criterio persigue el fin legítimo de alcanzar la igualdad de condiciones, el criterio de la “normalización” es una implícita asunción que las personas con discapacidad no tienen una vida “normal” por lo que es necesaria su adaptación a los parámetros de la normalidad para su plena participación en la sociedad. No se plantea la norma que quizás son los parámetros los que deben *desnormalizarse* para que la igualdad de condiciones no dependa de ellos y de la imposición de un modelo de vida concreto⁶⁴⁴.

Por otro lado, quiero destacar como la delimitación restrictiva del diseño universal que señalé anteriormente al marco del Capítulo IV (su limitación a las barreras físicas y sensoriales) se repite

⁶⁴³ Observamos que el texto hace referencia a la autonomía de dos formas distintas, como autonomía personal en la mayoría de los artículos que a ella se refieren, como autonomía individual en el art. 3. Cabe preguntarse si el legislador tenía una intención diferente al referirse en ocasiones a una forma y en otras a otra, o si este es solo el resultado de trasladar en el primer caso la referencia a la autonomía que se usó en la LAD y en el segundo la referencia de la CDPD. No tengo una respuesta a esta diferencia lingüística, aunque en la literatura estas dos formas de referirse a la autonomía son usadas muy frecuentemente como sinónimos para hacer referencia a la misma dimensión de la autonomía, la autonomía personal como capacidad de autodeterminarse.

⁶⁴⁴ En una crítica novela-ensayo sobre la discapacidad intelectual y la dominación del mundo de los no discapacitados, su autora señala a lo largo de todo el texto la *normalización* como un criterio de dominación. *Vid.*, Morales, Cristina, *Lectura Fácil* (Barcelona: Editorial Anagrama, 2018).

también en el ordenamiento interno español, aunque el término ha ido evolucionando jurídicamente en relación con la igualdad de las personas con discapacidad para ir ampliando su alcance en este sentido

La accesibilidad ya aparecía como un elemento importante en la Ley 13/1982, de integración social de los minusválidos (LISMI), aunque se centraba básicamente en las barreras físicas⁶⁴⁵. La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU, en adelante) da un salto cualitativo en relación con este concepto, que ya aparece en el título de la norma. En el preámbulo de la LIONDAU se hacía referencia a la doble estrategia de intervención de la norma, la lucha contra la discriminación y la accesibilidad universal. En la misma introducción preliminar se señalaba la relación entre el concepto de accesibilidad y el Movimiento de Vida Independiente (MVI), lo que explica la tradicional focalización inicial de la accesibilidad en las barreras arquitectónicas y comunicativas, puesto que la demanda provenía del colectivo de personas con discapacidades físicas y sensoriales. Pero el concepto de accesibilidad limitado en la LISMI a los entornos, se amplía con la idea de la accesibilidad *universal*, que es, como define la LIONDAU:

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 para todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible (art. 2.c LIONDAU y Art. 2.k LGDPD)⁶⁴⁶.

Desde la recepción de la LIONDAU la accesibilidad universal se convierte en una aplicación y parte esencial del principio de igualdad, lo que deviene en que omitirlo se convierte en una discriminación, independientemente del derecho al que afecte:

[U]na forma sutil pero muy eficaz de discriminación (...), 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 (Preámbulo LIONDAU).

Esta centralidad se mantiene en la LGDP, que deroga la LIONDAU. Esta mantiene la relación directa entre no accesibilidad y discriminación, y en línea con la CDPD, amplía el alcance de la no-discriminación para las personas con discapacidad para incluir la denegación de ajustes razonables, y por lo tanto las barreras al acceso, como una forma de discriminación (art. 2). Aun así, observamos que se repite una idea de la accesibilidad y del diseño universal que ignora las barreras actitudinales.

⁶⁴⁵ En la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, se hace referencia a la accesibilidad básicamente en relación con las barreras arquitectónicas (Sección primera del Título IX), atendiendo únicamente a una de sus facetas.

⁶⁴⁶ Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, art. 2c. (Ref. BOE-A.2003-22066). Disposición derogada por Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, en la que se mantiene esta definición.

Finalmente, cabe destacar que, en relación con la toma de decisiones, la LGDPD hace mención a la necesidad de atender la capacidad de la persona para tomar la decisión concreta, así como a sus circunstancias personales (art. 6.2), pero no se establecen limitaciones al ejercicio de los derechos y de la autonomía relacionadas con la falta de capacidades, como he señalado que hacía la LAD. Por el contrario, atendiendo a la definición social de la discapacidad que adopta la norma⁶⁴⁷, esta referencia a las capacidades indica que será necesaria conocer las capacidades de la persona para poder realizar y satisfacer el apoyo que sea necesario para la toma de decisiones, para el ejercicio del derecho, no para su restricción.

6.3. La autonomía en el ámbito de los derechos del paciente y la atención a la salud

La LAP es la norma básica estatal que regula los derechos del paciente y se refiere a la autonomía en diversas de sus expresiones.

En el Preámbulo, hace referencia al derecho a la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud, que vincula con “la condición de sujetos de derechos de las personas usuarias de los servicios sanitarios” y se refiere al objeto de la ley que viene a reforzar y a dar un trato especial “al derecho a la autonomía del paciente”, haciendo énfasis en la regulación sobre las instrucciones previas. Esta referencia a un derecho a la autonomía se repite en el art. 2.3 sobre los Principios básicos: “El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada (...)”. Pero no se encuentra de nuevo en el resto del articulado.

Así, al vincularlo a los principios y al objeto de la norma, debemos entenderlo de forma retórica en el mismo sentido en el que se puede hablar del “derecho a la toma de decisiones”, “el derecho a la dignidad” o el “derecho al libre desarrollo de la personalidad”; es decir, con un carácter fundador, pero no constitutivo de un derecho subjetivo como tal. En cualquier caso, y atendiendo a la clasificación de Asís (2013), la autonomía en este ámbito se configura, tanto como un principio rector, como parte del contenido del ejercicio de los derechos, del que puede derivar unas exigencias concretas, y como una consecuencia del sujeto de derechos. Así, el texto presenta la autonomía como un principio y como un ámbito de la actuación objeto de la norma.

El Capítulo dedicado a los principios generales, se inicia estableciendo que el objeto de la norma es “la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como en los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente (...)” (art. 1). Y seguidamente, lo reconoce como un principio básico (art. 2.1): “La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad”. En esta línea, el precedente catalán de la norma básica estatal, la Ley 21/2000, vincula la autonomía a la autodeterminación en el objeto de su norma que se

⁶⁴⁷ En este sentido, cabe recordar que la norma adopta la aproximación del modelo social a la discapacidad, reflejada en su definición en el art. 2: “A efectos de esta ley se entiende por a) Discapacidad: es una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (...)”.

satisface con el ejercicio del derecho a la información, que define como: (art. 1): “(...) a) Determinar el derecho del paciente a la información concerniente a la propia salud y a su autonomía de decisión.” Más adelante, la LAP dedica el Capítulo VI de la normativa rubricado “[e]l respeto de la autonomía del paciente”, a la regulación del consentimiento informado, del derecho a la información, y a la regulación de algunas medidas para el ejercicio de la autonomía, como las instrucciones previas; es decir, a los derechos necesarios para la conformación de la voluntad pero también para su satisfacción y para su protección contra injerencias externas (lo que vendría a satisfacer la dimensión positiva y negativa de la autonomía).

Así, en esta norma la autonomía adopta varias acepciones. Por un lado, se erige como un principio básico que debe regir las relaciones sanitarias, que viene a ser la extensión del principio de la voluntad regulado tradicionalmente en el derecho privado a otros ámbitos de la toma de decisiones personales (el de la salud en este caso). Por otro lado, más allá de su configuración retórica como un derecho en el Preámbulo, que revela un juicio positivo respecto el valor de la autonomía como toma de decisiones, en el Capítulo VI de la norma se configura la autonomía de forma combinada como ese espacio de no injerencia, de libertad en la toma de decisiones sobre la salud, del que derivan esos derechos que hacen posible el respeto por decidir libremente en este espacio de autonomía, que son el derecho a la información y al consentimiento a las intervenciones; pero también como esa dimensión que hace posible la elección autónoma, entendiendo que también el derecho a la información y a las instrucciones previas permiten, al poner a disposición de la persona los medios, satisfacer este aspecto necesario de la autonomía, la autodeterminación.

Sin embargo, si bien el redactado de la LAP es aparentemente neutral en relación con los diagnósticos psíquicos, y sin menoscabar la excepción al consentimiento informado señalada para las personas “con la capacidad judicial modificada” (art. 9), la mayoría de las excepciones previstas son aplicables de forma desproporcionada al colectivo de personas con problemas de salud mental. Aun así, se evita la excepción por razón de “trastorno psíquico”, que sí señalaba el precedente catalán que preveía una excepción al consentimiento informado (art. 7.2.c): “En los casos de personas internadas por trastornos psíquicos (...)”⁶⁴⁸. Además, en lo que se refiere a la concreción del ejercicio de la autonomía, mediante los derechos del consentimiento informado o las instrucciones previas, entre otras, se obvia a las personas con problemas de salud mental.

Por un lado, para beneficiarse de las medidas de apoyo pertinentes para el acceso a información adecuada y suficiente, ya he señalado como la LAP prevé que deben ofrecerse estas a “las personas con discapacidad” (art. 9.7); es decir, que la persona con problemas de salud mental debe, de nuevo, incluirse bajo el paraguas de la discapacidad para ser considerado titular de este derecho. Por otro lado, una parte de la doctrina niega que las personas con problemas de salud mental puedan hacer uso de las instrucciones previas previstas en la misma norma o entienden que, de hecho, este supuesto no está previsto en la norma⁶⁴⁹. Pero la LAP prevé que

⁶⁴⁸ Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica, (Cataluña, DOGC nº 3303, de 11 de noviembre de 2001).

⁶⁴⁹ En este sentido, Ramos y Román afirman que “en nuestro país no hay normativa jurídica específica que respalde el derecho a las voluntades anticipadas en el ámbito psiquiátrico”, aunque reconocen que el supuesto de hecho del art. 11 de la LAP podría aplicarse, creen que el requisito de la competencia

las instrucciones previas son un derecho que tiene toda “persona mayor de edad, capaz y libre” para expresar su voluntad anticipadamente para que se pueda respetar en un momento en que no podrá expresarla (art. 11). Aunque esta herramienta se planteó como un instrumento para situaciones al final de la vida, la norma ha establecido un supuesto de hecho suficientemente amplio para que pueda incluir a las personas con problemas de salud mental durante una crisis. Así, dice la LAP que consisten en manifestar “anticipadamente su voluntad, con objeto que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud (...)”.

La misma norma establece límites al uso de esta herramienta que son: a) las provisiones contrarias a la ley; las provisiones contrarias a la *lex artis*; o esas que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto. La primera limitación es un tanto innecesaria, la segunda puede crear controversias, puesto que lo que es, o no es, buena práctica médica es, en ciertas circunstancias, discutible. En cualquier cosa, no prohíbe su uso al ámbito de la salud mental. Por lo que, parafraseando al fiscal Santos Urbaneja, su denegación a la práctica, es la negación de un derecho⁶⁵⁰. De nuevo, se está presumiendo que la persona con ciertos diagnósticos psiquiátricos no puede actuar capaz y libremente y se establece una excepción *de facto* a la norma general.

La falta de regulación específica para este colectivo, en lugar de evitar la estigmatización que justificaba su ausencia, nos ha llevado a que se invisibilicen sus derechos, que se les nieguen los derechos que tienen y que se les vulneren sin las garantías jurídicas que, en otro caso, tendrían. En cambio, y como se ha puesto de relieve con este breve análisis de la configuración jurídica de la autonomía en el derecho español, para ser titulares de ciertos derechos, las personas con problemas de salud mental tienen que reconocerse como personas con discapacidad, categoría jurídica que, por el contrario, ha sido reconocida por el derecho como supuesto específico de protección y de imputación de derechos específicos.

(“persona capaz”) es un obstáculo a la práctica para las personas con problemas de salud mental, presumiendo, pues, que en muchas ocasiones no lo son. Es decir, igual que hace el derecho civil con el “incapaz”, hay una necesidad de especificar siempre y para todo lo que la persona con problemas de salud mental puede o no puede hacer en lugar de aplicarle la norma general, el para “todos”. Así mismo, Santos Urbaneja cita una noticia en Diario Médico de 2007 donde se mencionaba que “[s]i se decide que se incluyan en la legislación española [las voluntades anticipadas para el ámbito de la salud mental] (...)”; es decir, presuponiendo que no están incluidas para este grupo. *Vid.*, Ramos Pozón, S., & Román Maestre, B. (2014). Las voluntades anticipadas en pacientes con esquizofrenia: un instrumento para potenciar la autonomía. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 34(121), 21–35; Fernando Santos Urbaneja, La autodeterminación frente a los tratamientos médicos en salud mental aspectos civiles y penales, 2012. El fiscal de la Audiencia Provincial de Córdoba publica todos sus trabajos, resultado de su experiencia en el ámbito, en: <http://fernandosantourbaneja.blogspot.com/> (último acceso 13 de mayo de 2019).

⁶⁵⁰ *Ibidem*.

6.4. La autonomía como valor y principio consolidado y hacia el reconocimiento de un derecho a la autonomía personal para las personas con discapacidad

En el derecho español de la persona, la autonomía aparece como un valor consolidado que reside en la valoración del ejercicio de la autodeterminación, de la elección de esas decisiones que van a influir todas las facetas del desarrollo de la vida privada (y pública), para la construcción de un proyecto de vida propio para el libre desarrollo de su personalidad. Pero no hay una única forma de concretar este valor en el derecho. En el trío de normas analizado observamos tres formas distintas de configurar la autonomía en ámbitos que son diversos, pero que están íntimamente relacionados.

Este valor se ha expresado tradicionalmente en el plano de los principios como un principio jurídico. El principio de autonomía de la voluntad aparece históricamente en el derecho de la persona como fundamento del tráfico jurídico y de las relaciones contractuales; pero, la *vocación de totalidad del derecho civil*⁶⁵¹ junto con la tradición jurídica liberal, han extendido este principio al ejercicio de muchos otros derechos personales, civiles y políticos, desde esas decisiones que implican el ejercicio de derechos personalísimos como el matrimonio, el testar, la adopción o la filiación, el consentimiento a las relaciones sexuales; etc. hasta la toma de decisiones sobre dónde y con quién vivir, donde y de qué trabajar, qué y cuándo y cómo gastar el dinero propio, si ser propietario o no serlo, etc. Esta idea del principio de la autonomía de la voluntad se ha extendido a las relaciones médico-paciente, donde también se lo denomina principio de la autonomía del paciente, pero que viene a ser una extensión del tradicional principio de la autonomía al ámbito médico.

Por otro lado, he identificado otras expresiones de la autonomía que trascienden la del plano de los principios. En este sentido, he identificado que las diversas proyecciones descritas por Asís (2013) respecto la accesibilidad en el plano de los derechos, son aplicables a la autonomía, como un derecho subjetivo en sí mismo; como parte del derecho a la igualdad y a no ser discriminada; o como contenido esencial de los derechos fundamentales.

En el campo de la medicina, aunque lo podemos encontrar, en ocasiones, identificado en la norma como un *derecho* de autonomía del paciente, el grado de indeterminación y abstracción hacen difícil su delimitación como un derecho subjetivo en sentido estricto. En este sentido, la jurisprudencia española ha interpretado que no es un derecho a autodeterminarse en relación con la salud y al cuerpo sino una expresión negativa de evitar interferencias al derecho a la integridad física y psíquica. Entendido, así, como contenido esencial de este derecho fundamental, al que está íntimamente vinculado. Pero para evitar esta interferencia, la autonomía en el ámbito sanitario se concreta en otros derechos que han sido delimitados de forma más concreta, como el derecho al consentimiento informado, entre otros.

En el ámbito de la discapacidad, ha ido cobrando fuerza el reconocimiento de un derecho subjetivo a la *promoción de la autonomía personal* para las personas con discapacidad que lo requieran o para esos en situación de dependencia, no solo en España sino en las sociedades

⁶⁵¹ Adopto la expresión utilizada por la Catedrática de derecho civil Cristina Guilarte en su ponencia sobre la reforma en materia de capacidad jurídica en el estado español presentada el 7 de febrero de 2019 en el II Congreso de Derecho Nacional de la Discapacidad, Pamplona.

occidentales en general (Cayo Pérez Bueno, 2006b), y en otros lugares⁶⁵². De todas formas, y a pesar de las críticas a esta opción que se pueden hacer respecto la exigibilidad, debido a la ausencia de especificidad del contenido del derecho o a su falta de particularidad respecto otros derechos, vemos como el estado español ha optado por una fórmula combinada de reconocimiento de un derecho que alcance tanto la autonomía personal como la atención a la dependencia, a pesar que detrás de cada uno de estos términos hay una concepción socio-política muy distante, que incluso puede llevar a objetivos dispares.

Mientras la “dependencia” pone énfasis en el aspecto negativo, en el déficit y por lo tanto en las menores posibilidades o capacidades que tiene una persona con discapacidad, imponiendo una visión pasiva de la persona; la “autonomía”, por oposición, adopta una visión activa del fenómeno de la discapacidad que tiene como objetivo la consecución de la independencia de la persona. Como explica Cayo Pérez Bueno (2006a), esto tiene efectos no solo en la concepción filosófica, sino en la adopción de las políticas y los presupuestos. Para satisfacer la atención a la dependencia requeriremos de asistencias o apoyos paliativos; para promover la autonomía personal (desde un modelo relacional con apoyos), las habilidades de autodeterminación e independencia (físicos y psíquicos), deberán removerse obstáculos del entorno y ofrecer apoyos compensatorios y reactivadores. Incluso varía el número de personas objeto de las políticas, pues la dependencia, explica este autor, suele ser más restrictiva, mientras que, por el contrario, las políticas activas de promoción de la autonomía amplían el eventual número de receptores.

Finalmente, la LGDPD introduce una nueva fórmula de la autonomía que está en la línea de la CDPD. Así, más allá de su reconocimiento como principio rector, se refiere a la autonomía como parte o contenido del ejercicio de los derechos fundamentales en condiciones de igualdad, lo que incluye la toma de decisiones y lo que aproxima la autonomía desde una perspectiva que abandona la autonomía individual liberal, para integrar aspectos del entorno y de las circunstancias personales en la consideración de la autonomía, (aspectos que he señalado que están insatisfactoriamente incluidos en la valoración de las necesidades para la satisfacción del derecho a la autonomía personal reconocido en la LAD); es decir, para aproximar la autonomía desde el modelo social, lo que incluye adoptar elementos de la autonomía relacional.

Por otro lado, si bien el reconocimiento del derecho a la promoción a la autonomía personal es una opción interesante, posible e incluso necesaria para poder exigir del Estado los recursos

⁶⁵² La Ley nº 9379 para la Promoción de la Autonomía personal de las personas con discapacidad, de 30 de agosto de 2016, de Costa Rica, define extensamente el “Derecho a la autonomía personal” (art. 2.d): “(...) [D]erecho de todas las personas con discapacidad a construir su propio proyecto de vida, de manera independiente, controlando, afrontando, tomando y ejecutando sus propias decisiones en los ámbitos público y privado. Implica el respeto a los derechos humanos, así como los patrimoniales de todas las personas con discapacidad, por lo que se garantiza su derecho a ser propietarios, heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos, tener acceso a préstamos bancarios, hipotecarios y cualquier otra modalidad de crédito financiero, además de la garantía estatal de que no serán privados de sus bienes de manera arbitraria. Igualmente, la autonomía personal trae consigo el respeto a los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad, como también del ejercicio de los derechos civiles y electorales, entre otros. El derecho a la autonomía personal involucra el acceso de la figura del garante para la igualdad jurídica de las personas con discapacidad, a la asistencia personal humana y/o a los productos de apoyo que requieran para el ejercicio de este derecho, además del respeto y la promoción a la autodeterminación, autoexpresión, así como de las capacidades y habilidades de todas las personas con discapacidad. Todo lo anterior, de acuerdo con sus preferencias, intereses y condiciones individuales y particulares.”

necesarios para la satisfacción de esta dimensión de la autonomía (la positiva), no recoge de forma suficientemente holística el significado de la autonomía, que no se limita a la autonomía personal (a la dimensión positiva), y que corre el peligro de leerse únicamente desde el enfoque individualista y liberal en detrimento de una concepción necesariamente relacional de la autonomía que exige la reconfiguración de los derechos en diseño universal. En este sentido, para superar la especificidad y particularidad que requiere la concreción de un derecho, aspectos que se le pueden criticar a un derecho a la autonomía personal, de Asís (2013) propone el reconocimiento del derecho a la vida independiente, como derecho exigible y con identidad propia, que gozaría de las características específicas que requiere el reconocimiento de un derecho exigible, dentro del cual se englobaría la promoción de la autonomía y el acceso a los apoyos, que se configurarían, pues, como el contenido esencial de este derecho⁶⁵³.

En relación con las personas con discapacidad psicosocial, por un lado, estas se encuentran marginadas en lo que a la realización de su derecho a la autonomía personal se refiere (los apoyos o servicios previstos están pensados para otro tipo de dificultades); y por el otro lado, para las personas con problemas de salud mental, independientemente de su condición como persona con discapacidad, las limitaciones a su autonomía se dan mayoritariamente mediante interferencias en su esfera de libertad negativa en el ámbito de la medicina, pero, en cambio, hay una insuficiencia tanto de apoyos para el ejercicio de su autonomía personal en este mismo ámbito como de garantías jurídicas en las restricciones de sus derechos

En lo siguiente, profundizo en la regulación en el derecho español de las restricciones de derechos en el ámbito de la salud mental para aportar más elementos que complementen lo que he ido apuntando de forma transversal a lo largo de la tesis en referencia a la insuficiencia, y en ocasiones ausencia, de garantías de derechos en este ámbito.

7. La regulación de las restricciones de derechos en la atención a la salud mental

En lo que sigue, señalo algunos de los descuidos legislativos en materia de garantías de derechos en la atención a la salud mental, en particular en relación con los ingresos y las contenciones, así como con el tratamiento ambulatorio involuntario. Sin embargo, he ido desarrollando algunas de estas cuestiones de forma transversal a lo largo de la tesis para ejemplificar y sustentar los diferentes razonamientos que iba exponiendo. En consiguiente, no es mi intención repetir todo aquello dicho hasta el momento, sino recopilar algunas de las ideas más importantes y poner de relieve las ausencias en las garantías y el descuido general legislativo general en este ámbito.

⁶⁵³ Recordemos que la CDPD reconoce un derecho a la vida independiente (art. 19), siendo el único “nuevo” derecho que la Convención reconoce que no tiene similitudes con el contenido esencial de otros derechos ya reconocidos.

7.1. El ingreso involuntario

El ingreso involuntario está previsto en el art. 763 de la LEC en el siguiente supuesto de imputación (subrayado añadido):

El internamiento, por razón de trastorno psíquico, de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometida a la patria potestad o a tutela, requerirá autorización judicial, que será recabada del tribunal del lugar donde resida la persona afectada por el internamiento⁶⁵⁴.

La norma no prevé la peligrosidad o el riesgo a terceros como un criterio justificante del ingreso involuntario *por razón de trastorno psíquico*, y por lo tanto la naturaleza jurídica del internamiento y el tratamiento involuntario se entiende, en principio, con carácter terapéutico o asistencial con el fin de preservar la vida y salud de la persona que es incapaz de decidir por ella misma que necesita la intervención en cuestión. Pero, a la práctica, muchos internamientos involuntarios son hechos bajo la excepción de la urgencia, con un objetivo preventivo, de inocuidad del sujeto⁶⁵⁵. El art. 763 prevé esta excepción por razones de urgencia, en la que se

⁶⁵⁴ El artículo 763 sigue: "(...) La autorización será previa a dicho internamiento, salvo que razones de urgencia hicieren necesaria la inmediata adopción de la medida. En este caso, el responsable del centro en que se hubiere producido el internamiento deberá dar cuenta de éste al tribunal competente lo antes posible y, en todo caso, dentro del plazo de veinticuatro horas, a los efectos de que se proceda a la preceptiva ratificación de dicha medida, que deberá efectuarse en el plazo máximo de setenta y dos horas desde que el internamiento llegue a conocimiento del tribunal. En los casos de internamientos urgentes, la competencia para la ratificación de la medida corresponderá al tribunal del lugar en que radique el centro donde se haya producido el internamiento. Dicho tribunal deberá actuar, en su caso, conforme a lo dispuesto en el apartado 3 del artículo 757 de la presente Ley. 2. El internamiento de menores se realizará siempre en un establecimiento de salud mental adecuado a su edad, previo informe de los servicios de asistencia al menor. 3. Antes de conceder la autorización o de ratificar el internamiento que ya se ha efectuado, el tribunal oír a la persona afectada por la decisión, al Ministerio Fiscal y a cualquier otra persona cuya comparecencia estime conveniente o le sea solicitada por el afectado por la medida. Además, y sin perjuicio de que pueda practicar cualquier otra prueba que estime relevante para el caso, el tribunal deberá examinar por sí mismo a la persona de cuyo internamiento se trate y oír el dictamen de un facultativo por él designado. En todas las actuaciones, la persona afectada por la medida de internamiento podrá disponer de representación y defensa en los términos señalados en el artículo 758 de la presente Ley. En todo caso, la decisión que el tribunal adopte en relación con el internamiento será susceptible de recurso de apelación. 4. En la misma resolución que acuerde el internamiento se expresará la obligación de los facultativos que atiendan a la persona internada de informar periódicamente al tribunal sobre la necesidad de mantener la medida, sin perjuicio de los demás informes que el tribunal pueda requerir cuando lo crea pertinente. Los informes periódicos serán emitidos cada seis meses, a no ser que el tribunal, atendida la naturaleza del trastorno que motivó el internamiento, señale un plazo inferior. Recibidos los referidos informes, el tribunal, previa la práctica, en su caso, de las actuaciones que estime imprescindibles, acordará lo procedente sobre la continuación o no del internamiento. Sin perjuicio de lo dispuesto en los párrafos anteriores, cuando los facultativos que atiendan a la persona internada consideren que no es necesario mantener el internamiento, darán el alta al enfermo, y lo comunicarán inmediatamente al tribunal competente."

⁶⁵⁵ España es uno de los pocos países en el contexto europeo que no establece el criterio del riesgo como un criterio justificante del ingreso involuntario, siguiendo las indicaciones que el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina había establecido unos años antes. De todas formas, el criterio del riesgo de daño a terceros es aplicado a la práctica, y también por la doctrina jurisprudencial. A modo de ejemplo, la

pueda adoptar inmediatamente la medida, que será autorizada *a posteriori* por el juez. La urgencia viene determinada por el riesgo de que se ocasione un daño irreparable. En estos casos, pues, la naturaleza del internamiento no tiene una finalidad únicamente terapéutica, sino la evitación de determinadas consecuencias adversas en el futuro.

La cuestión del ingreso involuntario por razón de problemas de salud mental no ha sido abordada por el Tribunal Constitucional (TC) hasta el año 2010. La primera vez que el tema llegó al TC fue en las sentencias 131/2010 y 132/2010, de 2 diciembre por una cuestión de inconstitucionalidad respecto la provisión que regula el ingreso involuntario, el vigente art. 763 (cuyo contenido se encontraba en el art. 211 CC en el momento de iniciarse el procedimiento).

La previsión del art. 763 LEC supone una limitación al derecho fundamental a la libertad, y por lo tanto a un derecho especialmente protegido por ser de esos establecidos en la Sección I del Capítulo II de la CE. En consecuencia, debería haberse desarrollado mediante ley orgánica (LO) como establece la garantía adicional prevista constitucionalmente para prevenir la restricción arbitraria de derechos fundamentales (art. 81.1 CE). Respecto este defecto en la forma, el TC falló parcialmente a favor de la inconstitucional de esas provisiones del precepto que prevén la restricción de libertad por razón de trastorno psíquico, pero determinó, de forma inusual, que no suspendía su efecto, aunque instaba al gobierno a remediarlo. No fue hasta cinco años después en la LO 8/2015, de 22 de julio, donde se reparó el defecto confiriéndole carácter de LO mediante una disposición adicional; corrigiendo el defecto añadiendo la Disposición Adicional primera a la Ley 1/2000 afirmando, simplemente, que los preceptos en cuestión tenían carácter orgánico. Con este *patch* a la constitucionalidad se obvió llevar a debate parlamentario la cuestión de los ingresos involuntarios, banalizando así las interferencias en los derechos fundamentales del colectivo. En estos fallos no se hace referencia a la CDPD.

El siguiente caso en el que se pronuncia el TC sobre la cuestión del ingreso involuntario es en la sentencia 141/2012, de 2 de julio. Es la primera vez que el Tribunal analiza en recurso de amparo la cuestión de la privación de libertad por razón de trastorno psíquico al marco de una medida de internamiento involuntario urgente. En esta ocasión, el Tribunal tampoco se refiere a la CDPD, aunque sí lo hace el Fiscal para apoyar sus argumentos.

En los últimos años, ha habido un interés creciente en la jurisprudencia constitucional por la cuestión de la privación de libertad, tanto en centros psiquiátricos como en el ámbito residencial, lo que denota también un interés creciente en la sociedad respecto estas cuestiones y las personas afectadas. Hasta en seis ocasiones el TC se ha pronunciado sobre el procedimiento y las garantías para esta forma de privación de libertad. Así, se ha creado un cuerpo

sentencia de 4 de julio de 2013 de la AP de Alicante justifica la incapacitación con el fin de imponer un TAI y posterior ingreso en residencia o centro psiquiátrico en los criterios de cronicidad del diagnóstico psiquiátrico, la ausencia de conciencia de enfermedad y la peligrosidad social. A pesar que la norma general para el ingreso involuntario (art. 763 LEC) no prevé el requisito del riesgo a terceros, el criterio de la “peligrosidad social” o el del “posible riesgo de daño a terceros” aparece y se repite en la jurisprudencia y en los informes forenses en cuyas evaluaciones se fundamentan. Para una revisión de los criterios del ingreso y tratamiento involuntario en Europa: *Vid.*, Fundamental Rights Agency, *Involuntary Placement...ob. cit.*

jurisprudencia sobre cómo deben realizarse estas prácticas en casos de urgencia, que incluye los siguientes requisitos, a parte de los ya previstos en el art. 763 de la LEC⁶⁵⁶:

- El plazo de 24 horas previsto en la ley para comunicar al órgano judicial el ingreso empieza a contar desde que este se materializa, o bien si este era voluntario cuando la persona exterioriza su voluntad de irse y se cambia el carácter de su internamiento a involuntario.
- El juez debe informar al paciente del derecho a asistencia jurídica, previsto en la ley.
- El informe médico que acredite el trastorno psíquico y la necesidad de internamiento inmediato no puede ser suplido por criterios de otros profesionales.
- Se inicia el cómputo de 72 horas para que el órgano judicial ratifique el ingreso, al momento de comunicación al juez del ingreso.

Algunos de estos requisitos difícilmente podrán hacerse efectivos. Por ejemplo, si la persona requiere asistencia jurídica gratuita, la falta de un turno especial para abordar estos supuestos de urgencia impedirá que la persona sea atendida inmediatamente y reciba la asistencia jurídica que puede requerir. Es probable que cuando la asistencia llegue, la situación de la persona haya cambiado⁶⁵⁷. Así mismo, si el juez visita la persona durante un período de crisis aguda es posible que la persona no comprenda en ese momento sus derechos, por lo que, si no se prevén apoyos para el acceso a la comunicación en este ámbito, tampoco se va a satisfacer esta exigencia⁶⁵⁸.

En dos casos recientes que llegaron al TC, los demandantes habían sido mantenidos en una unidad psiquiátrica penitenciaria después de ser absueltos por eximente completa de alteración psíquica imponiéndoles sendas medidas de internamiento en centros psiquiátricos penitenciarios. Las resoluciones habían sido recurridas en ambos casos, pero se había mantenido a los acusados en prisión preventiva prorrogada en espera de sentencia firme, un supuesto no previsto por el legislador cuando la persona ya ha sido absuelta. Es decir, no hay cobertura legal que prevea el internamiento en centro penitenciario de una persona que ha sido declarada no responsable. Por el contrario, el art. 983 de la Ley de Enjuiciamiento Criminal (LECr) establece que todo procesado absuelto por sentencia será puesto en libertad inmediatamente.

Si bien las defensas apreciaban la posibilidad de imponer una medida cautelar en establecimiento psiquiátrico hasta la firmeza de la sentencia, entendían que el mantenimiento en prisión en calidad de presos de sus defendidos era inconstitucional por constituir una privación de libertad no prevista legalmente. El TC les concede el amparo por no estar regulada

⁶⁵⁶ *Vid.*, STC 182/2015, de 7 de setiembre; STC 132/2016, de 18 de julio; STC 50/2016, de 14 de marzo; STC 13/2016, 1 de febrero; STC 22/2016, de 15 de febrero; y STC 34/2016, de 29 de febrero.

⁶⁵⁷ Me consta que en algunos colegios de abogados se han tomado medidas para que los letrados del turno de guardia penal puedan ser designados en estos casos de forma inmediata, pero esta práctica depende de cada colegio. Así, se pone a los ciudadanos en una situación de desigualdad en el ejercicio de sus derechos que dependerá del azar de la competencia territorial y la práctica de la organización colegial.

⁶⁵⁸ En este contexto de trivialización de las garantías a las restricciones de derechos a las personas con problemas de salud mental, la Ley 25/2010, de 29 de julio, del libro segundo del Código civil catalán, relativo a la persona y a la familia, suprime la que hasta entonces era una necesaria autorización judicial que debían pedir los tutores (o representantes legales) para consentir a ciertos tratamientos médicos de las personas bajo su tutela (o patria potestad).

esta cuestión en una norma de rango legal y menos con la exigibilidad de reserva de ley orgánica que exigiría el art. 81.1 CE (únicamente el Reglamento Penitenciario preveía esta opción). Los recursos ampararon la nulidad de sendos autos recurridos y el Tribunal apeló al legislador para que regulara de forma pertinente este vacío normativo⁶⁵⁹.

Lo que quiero señalar con estas dos sentencias es, de nuevo, el descuido general que muestra el legislador en relación con la previsión de garantías en la restricción de derechos a personas con problemas de salud mental, restringiéndose derechos fundamentales básicos como la libertad (art. 17.1 CE) sin las garantías constitucionalmente previstas para ello (la reserva de ley orgánica) y ni siquiera mediante una norma con rango legal, en este caso. De alguna forma, hay un presupuesto implícito en el hecho de tener un diagnóstico psiquiátrico que entiende que las personas deben seguir privadas de libertad. Una persona sin un diagnóstico psiquiátrico, pero en la misma situación, hubiera salido en libertad.

Respecto los ingresos residenciales involuntarios, aunque este no ha sido objeto específico de esta tesis, cabe resaltar que por mucho tiempo ha habido un vacío regulatorio en este ámbito que estableciera un control judicial u otro tipo de garantías jurídicas a esta forma específica de privación de libertad, que afecta a muchas personas con problemas de salud mental, entre otras⁶⁶⁰. Este vacío normativo se intentó completar primero con alguna jurisprudencia que reconocía la necesidad de autorización judicial para ingresos residenciales involuntarios aplicando el art. 763 en esta materia, aunque hubo fallos que se oponían a interpretarlo en este sentido⁶⁶¹. Finalmente, en 2017, la fiscalía adopta la Circular 2/2017, sobre el ingreso no voluntario urgente por razón de trastorno psíquico en centros residenciales para personas mayores, generalizando para todo el territorio el criterio a favor de la autorización judicial en los centros residenciales geriátricos en estos casos de urgencia, criterio hasta el momento sin consenso doctrinal a pesar que la Fiscalía ya lo aplicaba, como muestra la Instrucción 3/1990,

⁶⁵⁹ *Vid.*, STC 217/2015, de 22 de octubre de 2015 y STC 84/2018, de 16 de julio de 2018.

⁶⁶⁰ Tanto los informes del Defensor del Pueblo como la Instrucción de la Fiscalía General del Estado 3/1990, de 7 de mayo, advertían de irregularidades graves y generalizadas de ingresos de personas mayores en residencias geriátricas.

⁶⁶¹ En contra de la necesidad de autorización judicial y de la aplicación del art. 763 LEC (o art. 211 CC antes) se pronunciaron los autos de la Audiencia Provincial (AP) de Barcelona de 24 de julio de 1996 y de 10 de noviembre de 1996, reiterados en autos de 10 de febrero de 1998 y 5 de febrero de 1999 del mismo tribunal, y los autos de la AP de la Rioja de 27 de octubre de 1998 y de 17 de enero de 2000; entre otras. El razonamiento era que la norma del art. 211 CC primero y la del art. 763 LEC después, solo era aplicable a internamientos en centros psiquiátricos. Ambas provisiones prevén el “internamiento por razón de trastorno psíquico” aunque ninguna de las dos hace referencia al lugar de internamiento, refiriéndose simplemente al “centro” y en el caso de los menores ambos se refieren al “establecimiento de salud mental”. Esta diferencia puede hacer pensar, de hecho, que el alcance de la norma para los adultos trasciende los establecimientos propios de salud mental y por lo tanto incluye también los ingresos residenciales, entre otros. A favor de esta interpretación se habían pronunciado los autos de la AP de Segovia de 27 de marzo de 2000; de la AP de Valencia, de 6 de mayo de 2002; y de la AP de Toledo de 16 de enero de 2003, entre otros. Más adelante, tres fallos de la Audiencia Provincial (AP) de Vigo, auto nº 218/11, de 6 de octubre de 2011; AP de Vigo, auto nº 161/2011, de 15 de julio de 2011; y AP de Vigo, auto nº 2014/11, de 22 de setiembre de 2011, se pronuncian a favor de la tesis doctrinal del alcance del art. 763 para ingresos en centros geriátricos y lo hacen amparándose en el art. 14 de la CDPD que entienden una referencia importante para fundamentar el razonamiento de la autorización judicial. Vemos, de nuevo, que se está reinterpretando de forma restrictiva este mandato de la Convención, de una forma más próxima al legalismo que al politicismo.

de 7 de mayo sobre el régimen jurídico que debe regir para el ingreso de personas en residencias de tercera edad. Sin embargo, recordemos que, de nuevo, estamos ante supuestos en los que se interfieren en el derecho a la libertad, que debería ser protegido de forma especial mediante una reserva de ley orgánica⁶⁶².

Finalmente, cabe tener en cuenta que la supervisión de lugares de privación de libertad en España, que incluyen los centros residenciales y sanitarios donde se practica esta forma de restricción, es una de las actividades del Mecanismo Nacional de Prevención de la Tortura (MNP) de acuerdo con el Protocolo facultativo a la Convención de las Naciones Unidas contra la Tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (OPCAT). Sin embargo, como observamos en los Informes Anuales del MNP, las visitas de supervisión a centros sociosanitarios y a hospitales psiquiátricos penitenciarios (HPP) son escasas, iniciándose estas líneas de actividad en 2011, con la visita a un hospital psiquiátrico penitenciario de Alicante (MNP, 2011), y en 2012 con la visita a un centro de personas mayores y personas con discapacidad (MNP, 2012). En el Informe de 2012 se expresa la voluntad de continuar y ampliar esta línea de supervisión en los siguientes años. En 2013 se dedican dos visitas más a HPPs, de Sevilla y Barcelona, respectivamente, y se realizan dos visitas a centros de atención sociosanitaria. Durante el año 2014 se realizan 4 visitas a centros residenciales y sociosanitarios (MNP, 2014). Se continúa en esta línea en las siguientes actuaciones del MNP, recordándose en 2015 que “sigue sin existir una regulación exhaustiva que garantice suficientemente los derechos fundamentales de las personas internadas en centros de salud mental de naturaleza sanitaria o social” (MNP, 2015, p. 71), lo que es reiterado en los Informes de 2016 y 2017, siendo estos los últimos publicados.

En el Informe de 2017, el Defensor reconoce la dificultad de recabar datos sobre salud mental en España, lo que impide conocer cuántas personas han sido ingresadas en algún dispositivo de salud mental, así como su régimen (voluntario o involuntario) o su tiempo de permanencia (MNP, 2017). Las únicas cifras globales en España sobre ingresos son las ofrecidas por la Memoria de la Fiscalía General del Estado. En el año 2018 esta alude a la incoación de 56.053 expedientes de internamiento (en 2017). La ausencia de datos obstaculiza garantizar los derechos de las personas privadas de libertad en estos ámbitos.

⁶⁶² Varios ordenamientos autonómicos fueron abordando esta preocupante cuestión de los internamientos geriátricos y su control para intentar llenar el vacío normativo al respecto. En este sentido, en Cataluña se aprobó el Decreto 145/1990, de 3 de mayo, en el que se fija como criterio previo para el ingreso la libre manifestación de la voluntad de la persona. En el caso de una presunta incapacidad identificada por un médico, es necesaria la autorización judicial previa al internamiento residencial. También la Ley 9/1998, de 15 de julio del Código Civil catalán prevé esta misma autorización si durante un ingreso que había sido consentido por la persona hay una pérdida sobrevenida de las facultades de la persona para decidir su continuación. En términos similares se pronuncian la Ley 6/1999, de 7 de julio, de Atención y Protección de las Personas Mayores de la Comunidad de Andalucía; la Ley 5/2003, de 3 de abril, de Atención y Protección a las Personas Mayores de Castilla y León; y la Ley extremeña 2/1994, de 28 de abril, de Asistencia Social Geriátrica.

7.2. Las medidas coercitivas en la atención psiquiátrica

En relación con la práctica de medidas coercitivas en psiquiatría, en particular en relación con la contención, como he ido señalando en diferentes ocasiones a lo largo de la tesis, tampoco hay desarrollo legislativo en España que prevea su aplicación y garantice los derechos de los pacientes, a pesar de las injerencias que implican tanto en el derecho a la libertad como en el derecho a la integridad física, psíquica y moral. En consecuencia, la aplicación de estas medidas es regulada de forma dispar en cada centro de atención mediante sus propios protocolos de actuación internos, los que no pueden servir como garantías suficientes desde una perspectiva de derechos⁶⁶³.

El cuestionamiento del uso de las prácticas de contención no es un debate que surja con la CDPD. La Rec 1235 (1994) sobre Psiquiatría y Derechos Humanos del Consejo de Europa ya recomendaba eliminar su uso entonces. Aun así, el Comité Europeo para la prevención de la tortura y de las penas o tratos inhumanos o degradantes en el uso de contenciones (CPT) establece unos estándares para su uso, revisados en 2018⁶⁶⁴. Pero la ausencia de una norma de rango de ley que los implemente dificulta un control y posibles sanciones en su incumplimiento.

Algunas Comunidades Autónomas han adoptado legislación sobre las sujeciones físicas y farmacológicas en el ámbito de los servicios sociales residenciales, donde recordemos que su uso también es generalizado (García Alvarez, 2014), como ha hecho Navarra con el Decreto Foral 221/2011, de 28 de septiembre, por el que se regula el uso de sujeciones físicas y farmacológicas en el ámbito de los servicios sociales residenciales de la Comunidad Foral de Navarra.

El tema de las contenciones mecánicas ha llegado también recientemente al debate público en el Congreso de los Diputados con la presentación de dos proposiciones no de ley (PNL). La PNL 161/000707 fue debatida y aprobada en sesión parlamentaria en junio de 2017, con la petición de solicitar a los centros asistenciales un registro público de sujeciones realizadas que recoja sus causas y efectos y establecer medidas de control como la revisión periódica de su uso por un facultativo y tomar medidas para su eliminación. La otra PNL presentada en abril de 2017 era específica sobre coerción en servicios de salud mental.

El debate ha entrado también en los parlamentos autonómicos en España, donde se ha debatido en Madrid, Cantabria, Castilla y León, Andalucía, Cataluña y Valencia. En Cataluña fue una iniciativa ciudadana de manos del movimiento federativo en Primera Persona en el territorio (VEUS) la que trajo el debate en el Parlamento. En las Cortes Valencianas se aprobó una PNL sobre las intervenciones sanitarias contra la voluntad de los pacientes que exige la elaboración de definiciones operativas para poder ser recogidas en un registro público.

⁶⁶³ En 2017, el Mecanismo Nacional de Prevención de la Tortura del Defensor del Pueblo elabora una Guía de buenas prácticas en contenciones mecánicas en centros penitenciarios, pero no existe una guía parecida en España para el uso de sujeciones mecánicas en ámbitos sanitarios. *Vid.*, Mecanismo Nacional de Prevención de Tortura, *Guía de buenas prácticas en contenciones mecánicas*, 2017. Madrid: Defensor del Pueblo. Ver todas las publicaciones del Defensor del Pueblo en: <https://www.defensordelpueblo.es/> (último acceso 1 de junio de 2019).

⁶⁶⁴ *Vid.*, European Committee for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment (CPT), Means of restraint in psychiatric establishments for adults (revised CPT standards), 21 march 2017, CPT/Inf(2017)6.

En los últimos años, hay un claro incremento del interés de esta cuestión entre la ciudadanía, igual que en lo que respecta a los ingresos involuntarios. Pero los debates políticos giran alrededor de la creación de registros públicos y otras formas de control, lo que indica que hasta ahora hay poca capacidad de control sobre el uso de estas prácticas y que pocas veces se plantea su plena eliminación⁶⁶⁵. En este sentido, es preocupante la falta evidente de datos globales accesibles sobre el uso de las contenciones psiquiátricas en España⁶⁶⁶.

Entre esas Comunidades Autónomas (CCAA) que tiene un plan en Salud Mental vigente para guiar las políticas en este ámbito, no todas prevén acciones en relación con las contenciones. Entre la que sí que las prevén cabe destacar el plan de Andalucía, que establece un objetivo de reducción de las contenciones mecánicas de mínimo el 50% para el 2020, y el Plan de Navarra que establece para el 2023 la reducción del 50% de las contenciones mecánicas⁶⁶⁷. En Cataluña, en el Plan Integral de atención a las personas con trastorno mental y adicciones, se prevé entre los objetivos la disminución de la contención como una línea estratégica de trabajo aunque sin objetivos específicos⁶⁶⁸. En Aragón, el Plan prevé la elaboración de un nuevo Protocolo único para todas las unidades de hospitalización para satisfacer el objetivo de la línea estratégica 3 de “establecer procedimientos garantes de buenas prácticas y de los derechos y la dignidad de los pacientes” en las situaciones de contención; de todas formas, no se plantea como objetivo la disminución del uso de estas prácticas⁶⁶⁹. En Asturias, el Plan solo dedica una línea a esta cuestión, siguiendo la tendencia del gobierno aragonés: (Línea estratégica 2.8) “Establecer procedimientos que garanticen el uso de buenas prácticas y el respeto a los derechos y la dignidad de las y de los pacientes, especialmente en los siguientes casos: Protocolo de contención involuntaria en los casos en que ésta sea inevitable”. Los demás Planes autonómicos, o bien no mencionan la contención o bien lo hacen de forma muy vaga. Aun así, la mayoría se proponen incrementar la participación de los pacientes en la toma de decisiones, y hay

⁶⁶⁵ Más allá del caso español, señala Keski-Valkama en su tesis sobre la persistencia del aislamiento y la contención en psiquiatría a lo largo de la historia, como estas prácticas son utilizadas ampliamente en la actualidad y poco reguladas. La autora indica que, en 2001, solo seis estados de la Unión Europea (Austria, Dinamarca, Alemania, Países Bajos, Suecia y Reino Unido) tenían regulación detallada del uso de estas medidas. En este sentido, cada país regula y prefiere el uso de diferentes formas de coerción. Por ejemplo, solo Dinamarca y Alemania prevén la contención farmacológica en sus respectivas regulaciones en salud mental, mientras que Reino Unido prioriza el uso de la contención física sobre la mecánica que ha prácticamente eliminado. *Vid.*, Keski-Valkama, A. (2010). *The use of seclusion and mechanical restraint in psychiatry: a persistent challenge over time*. University of Tampere (Finland).

⁶⁶⁶ En la Resolución 1350/2018, de 22 de noviembre, del Director Gerente del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, en respuesta a una reclamación en este sentido, se recogieron y dieron a conocer datos parciales sobre el uso de contenciones mecánicas en ingresos psiquiátricos, por primera vez. Los resultados son preocupantes pues demuestran la alta frecuencia del uso de las contenciones y su variabilidad según el centro de atención. De los tres centros de Navarra: las Unidades de Hospitalización Psiquiátrica del Complejo Hospitalario de Navarra en Pamplona (CHN), el Hospital Reina Sofía de Tudela (HRS) y la Unidad Infanto-Juvenil del CHN, aproximadamente 1 de cada 10 pacientes es contenido en el HRS, 1 de cada 5 en el CHN y 1 de cada 3 en la Unidad Infanto-Juvenil. Respecto la duración de las mismas, estos datos fueron completados solo en el 28% de los casos, pero señalan una media de 28 horas en infanto-juvenil, mucho mayor que las 23 horas en adultos en CHN y 6 horas en el HRS.

⁶⁶⁷ *Vid.*, respectivamente, Consejería de Salud (Junta de Andalucía), Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2016-2020; Servicio Navarro de Salud, Plan de Salud Mental de Navarra 2019-2023.

⁶⁶⁸ *Vid.*, Generalitat de Catalunya, *Pla Integral d'atenció a les persones amb trastorn mental i addiccions: Estratègia 2017-2019*, 2017.

⁶⁶⁹ *Vid.*, Servicio Aragonés de Salud (Gobierno de Aragón), *Plan de Salud Mental 2017-2021*.

bastantes referencias a la necesidad de incorporar formas de toma de decisiones anticipadas en salud mental, así como emprender acciones para la lucha contra el estigma⁶⁷⁰.

Sin embargo, desde los movimientos asociativos en Primera Persona, y también desde algunos colectivos de profesionales, se reclama la plena abolición de estas medidas. En este sentido, en junio de 2016 la Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN), una de las dos principales asociaciones que aglutina a profesionales de la salud mental en España, junto con la Federación En Primera Persona y la Federación Veus (las dos federaciones autonómicas en Primera persona existentes en España) y la Confederación Salud Mental (la confederación de las agrupaciones de familiares y usuarios de España), firmaron el Manifiesto de Cartagena por unos servicios de Salud Mental respetuosos con los derechos y libres de coerción. En él se declara que:

[el] abanico de la coerción en la asistencia psiquiátrica es amplio e incluye el uso del poder, la fuerza o la amenaza para lograr que una persona que está siendo atendida haga o deje de hacer algo contra su voluntad. (...) especialmente al uso de sujeciones o contenciones, aislamiento y otras formas de coacción (2016, p. 1).

En esta línea, la AEN publica en 2017 un Cuaderno Técnico sobre Coerción con el objetivo de revisar estas prácticas, en el que se publican datos del uso de la contención mecánica en los servicios en España en el que se puede obtener una idea tanto de las características de su uso y de las formas de regulación y supervisión. Los autores destacan la inexistencia de un Registro a nivel autonómico (excepto en Andalucía), la falta de evaluación del uso de las medidas con los pacientes afectados para poder planear estrategias para evitarlos, unos tiempos máximos establecidos en los protocolos de entre 48h y 72h, superiores a los recomendados por el Comité Europeo (que establece un estándar de minutos o máximo horas); si bien se apunta también que en los últimos años se han actualizado la mayoría de los protocolos, lo que puede apuntar a revisiones de estas prácticas, a reforzar sus garantías (o “refinar”) su ejecución.

7.3. El tratamiento ambulatorio involuntario

En referencia al tratamiento involuntario. Hemos visto como el consentimiento por representación, así como los supuestos en los que el médico está eximido de conseguir el consentimiento previo, están previstos en la Ley 41/2002 (LAP) en el ámbito estatal⁶⁷¹. Así

⁶⁷⁰ Las demás Comunidades Autónomas que mencionan la contención tienen previsiones en relación con esta menos específicas que las de Aragón, reconociendo la necesidad de proteger los derechos humanos de los pacientes mediante las revisiones o implementaciones de los protocolos y el establecimiento de buenas prácticas en este ámbito, pero sin objetivos específicos dirigidos a reducir su uso. En otra línea estratégica, es interesante la propuesta del Plan de Extremadura en el que se proponen como acción específica el diseño, creación, difusión y actualización continuada de un Registro de Buenas Prácticas en Salud Mental. Comunidades no mencionan la contención en sus planes (ej. Castilla-La Mancha con un plan recientemente renovado de 2017-2025); aunque los derechos humanos se constituyen como una directiva clave del Plan. *Vid.*, Extremadura), Consejería de Sanidad y Políticas Sociales (Junta de, *III Plan Integral de Salud Mental de Extremadura 2016-2020*.

⁶⁷¹ Por otro lado, como he señalado también en otros lugares, las distintas CCAA han ido desarrollando normativa propia para reconocer el derecho al consentimiento informado y los demás derechos del paciente.

mismo, el ingreso hospitalario se entiende como una autorización para el tratamiento involuntario, ámbito en el que he ido señalando que hay un vacío regulatorio importante en lo que concierne tanto al proceso de su aplicación, como a las garantías de los derechos del paciente y a la supervisión de la medida, solo cubierto parcialmente por la LAP. En este punto, cabe hacer referencia a la posibilidad de utilizar tratamientos que implican el uso de técnicas altamente invasivas, como el TEC, sin el consentimiento de la persona afectada, con consentimiento por representación, lo que es contrario a las recomendaciones internacionales en esta materia⁶⁷².

En referencia al tratamiento ambulatorio involuntario (TAI) civil, este no está regulado en España específicamente por ninguna norma en el derecho positivo⁶⁷³, pero se está aplicando. De hecho, se llegó a tramitar una iniciativa legislativa en julio de 2004 en el Congreso de los Diputados iniciada por la Confederación de familiares de enfermos mentales (FEAFES) y el debate sobre la necesidad de regular o no el TAI civil fue llevado al Parlamento en tres ocasiones sucesivas (2005, 2006 y 2009) y rechazada su regulación en las tres.

La Audiencia Provincial de Alicante aprobó en 2016 el Protocolo de actuación sanitaria-judicial en supuestos de tratamiento ambulatorio involuntario, en el que se prevé un procedimiento estandarizado para aplicarlo como última medida en la disyuntiva en la que la otra opción sea el no tratamiento. El juez que la redacta motiva la necesidad del Protocolo en el hecho que la legislación actual solo prevé dos vías para las personas con problemas de salud mental que no quieran tratarse: el internamiento involuntario (art. 763 LEC) o la incapacitación. El documento justifica que el Protocolo es una medida menos invasiva para permitir a personas con algún problema de salud mental grave hacer una vida “normal” y evitar que se hagan daño a sí mismas o a terceros. Reaparece, así, el criterio del riesgo de daño a terceros que la norma con rango de ley evita señalar y la necesidad de normalizar a las personas con problemas de salud mental y sus vidas⁶⁷⁴.

A su vez, la jurisprudencia ha resuelto en múltiples ocasiones sobre la imposición del TAI como una medida vinculada a un proceso de incapacitación, a veces iniciado con ese fin exclusivo y otorgando esta facultad al tutor⁶⁷⁵. Como he ido apuntando a lo largo de la tesis, hay una

⁶⁷² En Cataluña el uso de esta técnica no es excepcional y está estandarizada. *Vid.*, Dirección General de Planificación e Investigación en Salud, *Plan director de salud mental y adicciones. Guía de buena práctica sobre la terapia electroconvulsiva* (Barcelona, 2014); Méndez, Juan E., *Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes*, 2013, A/HRC/22/5.; Organización Mundial de la Salud, *Manual de recursos de la OMS sobre salud mental, derechos humanos y legislación* (Ginebra, 2006). Para una revisión del uso mundial de esta técnica: Weiner, Richard D., and Irving M. Reti, ‘Key Updates in the Clinical Application of Electroconvulsive Therapy’, *International Review of Psychiatry*, 29 (2017), 54–62.

⁶⁷³ Está previsto como medida no privativa de libertad en el Código Penal (CP), cuando una persona es declarada, total o parcialmente, exenta de responsabilidad criminal (art. 96.3.3 CP).

⁶⁷⁴ Protocolo de Actuación Sanitaria-Judicial en supuestos de tratamiento ambulatorio involuntario, Audiencia Provincial de Alicante, publicado en el Consejo General del Poder Judicial el 15 de enero de 2016.

⁶⁷⁵ Entre otras, las sentencias de la Audiencia Provincial (AP) de Barcelona de 15 de diciembre de 1999, de 25 de noviembre de 2003, de 8 de noviembre de 2005 o de 10 de diciembre de 2018; las sentencias de la AP de Valencia de 16 de octubre de 2003 y de 27 de abril de 2005; las sentencias de la AP de Huesca de 22 de julio de 2004; la sentencia de la AP de Zaragoza de 4 de mayo de 2005; la sentencia de 25 de setiembre de 2013 de la AP de Oviedo o la sentencia de 4 de julio de 2013 de la AP de Alicante. En la

relación entre el uso de la incapacitación y la legitimación jurídica de medidas involuntarias y/o coercitivas en el ámbito de la salud mental que se perpetúa a lo largo de la historia y que todavía existe en nuestro ordenamiento⁶⁷⁶. Sin embargo, también en casos en los que no se ha vinculado la medida a una incapacitación, ha sido acordado el TAI en algún procedimiento no contradictorio mediante el proceso previsto por el internamiento⁶⁷⁷. Todos los fallos a favor del TAI asumen el criterio que el art. 763 de la LEC, al permitir el ingreso involuntario, que es la medida más restrictiva posible con la libertad, permite también otras medidas menos restrictivas, bajo el criterio *ad maiore ad minus* [el que puede más, puede menos]. Así, a modo de ejemplo, el auto de la AP Valenciana de 14 de diciembre de 2010, dice (FJ 1):

(...) el artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil regula el internamiento por razón de trastorno físico [sic] de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí, medida que supone una inmisión más severa en el derecho a la libertad del artículo 17 de la Constitución que el tratamiento ambulatorio forzoso, en el que la restricción del mencionado derecho fundamental se reduce a la aplicación estricta de los medicamentos para el control de la enfermedad, y que como dice la psiquiatra (...) esta medida de menor intensidad puede hacer innecesario el internamiento, que se presenta como una intervención más restrictiva de la libertad de la persona.

Este criterio se repite en los posteriores fallos en este sentido. Dice el Auto nº 12/2017, de 10 de febrero de 2017 de la AP de Castellón de la Plana refiriéndose a este mismo asunto (FJ 2):

mayoría de fallos, el informe del psiquiatra juega un papel primordial en la decisión final. A modo de ejemplo, en el auto de 26 de diciembre de 2011 de la AP de Pontevedra, se rechaza la imposición del TAI por no haber sido recomendada por ningún informe forense. En cambio, en la ST de 4 de julio de 2013 de la AP de Alicante se impone esta medida basándose en que el psiquiatra forense “considera que tendría que proceder a la incapacitación legal del paciente para realizar un tratamiento ambulatorio involuntario que asegure el cumplimiento terapéutico del paciente y gestionar posteriormente su ingreso en un centro específico para enfermos mentales” motivado por el diagnóstico del paciente de esquizofrenia paranoide, “con ideas delirantes de contenido místico-religioso y persecutorio que provocan ocasionalmente trastornos conductuales que han ocasionado conductas de peligrosidad social” junto con su falta de “conciencia de enfermedad mental” y la condición de la enfermedad de “crónica, deteriorante e irreversible”, que le afectan seriamente tanto la “capacidad volitiva como intelectual” (FJ 3). Con este ejemplo quiero resaltar como se utiliza la incapacitación para conseguir fines como la adherencia a un tratamiento (de forma involuntaria) o el ingreso a una residencia restringiendo seriamente los derechos de libertad e integridad física y psíquica del paciente. Fines que, otrosí, no deberían depender o estar vinculados a una incapacitación.

⁶⁷⁶ Como vimos, el art. 760 de la LEC establece que la sentencia sobre modificación de la capacidad de obrar también determinará la necesidad de internamiento en un centro de salud. Así mismo, el art. 762 de la misma norma establece que el ingreso en un centro de salud mental o social puede ser adoptado como una medida preventiva en un procedimiento de modificación de la capacidad de obrar. En contraposición, alguna literatura cómo Santos Morón, entiende que el consentimiento médico informado es un acto personalísimo que incluso estando bajo una tutela una persona debería ejercer por sí misma y nunca ser sustituida en este ejercicio. Vemos, por el contrario, que esta no es la posición general de la doctrina jurisprudencial. *Vid.*, Santos Morón, María José, *Incapacitados y derechos...* ob. cit.

⁶⁷⁷ *Vid.*, entre otros, los autos de la AP de Valencia de 7 de octubre y 14 de diciembre de 2010, de 25 de diciembre de 2012, 23 de mayo de 2013; o en los autos de 17 de enero de 2008 la AP de León; en la sentencia 673/16, de 26 de diciembre de la AP de Pontevedra o en el auto de 10 de febrero de 2017 de la AP de Castellón de la Plana.

En nuestro Derecho se suele considerar (...) que, aunque no esté específica y expresamente prevista la posibilidad de acordar esta medida, es admisible atendiendo a lo previsto en el Art. 763 LEC (con el argumento “ad maiore ad minus”), y en el Art. 9.2 b) de la Ley 41/02 (en que se prevén determinados casos en que se pueden desarrollar intervenciones clínicas, sin el consentimiento del paciente, que se consideran indispensables para proteger la salud del paciente, y si existe un riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del paciente, y no es posible conseguir su autorización).

Se considera que puede acordarse sólo en beneficio del paciente, y está especialmente indicado en relación con personas que padecen enfermedades o anomalías mentales severas o graves, con nula conciencia de su enfermedad, y en relación con los cuales el abandono del tratamiento o la no sumisión al tratamiento debido puede suponer un alto riesgo de recaída en episodios violentos y disruptivos, generándose un riesgo grave de perjuicio para el propio enfermo o su entorno. Con ello se trata también de restringir al mínimo la capacidad del paciente, y evitar los sucesivos ingresos psiquiátricos involuntarios (de carácter esencialmente transitorio y provisional) del paciente con ocasión de los episodios psicóticos que puedan producirse cuando aquel no sigue el tratamiento debido.

La sentencia de 4 de mayo de 2012 de la AP de Gijón, se plantea si el tratamiento involuntario tiene suficiente cobertura legal para ser aplicado. El fallo fundamenta la aplicabilidad de la medida en el siguiente marco normativo (siguiendo este orden cronológico):

- En el art. 9.2 (obligación promoción libertad y facilitación plena participación de las personas), el art. 10 (reconocimiento de la dignidad, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y los derechos de los demás como fundamentos del orden y la paz) y art. 49 (sobre la obligación del estado en las políticas de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de las personas con discapacidad) de la CE.
- En la Declaración de Hawái de la Asamblea General de la Asociación Mundial de Psiquiatría de 1983.
- En el art. 158 del CC, artículo que prevé la adopción de medidas preventivas en los menores, que el juez entiende que es extrapolable a un adulto con enfermedad mental. Nada tiene que ver la provisión con esta cuestión, llevando a cabo un ejercicio de expansión del alcance del artículo tanto objetivo y subjetivo no previsto por el legislador y que, de hecho, supone la creación de una nueva norma.
- En el art. 20 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Una provisión que no se refiere tampoco a esta cuestión, por el contrario, tiene como fin equiparar los servicios y actuaciones relativas a la salud mental y al paciente en este ámbito a todos los demás pacientes y servicios de los otros recursos asistenciales ambulatorios y los

sistemas de hospitalización parcial, con el objetivo de reducir al máximo posible la necesidad de hospitalización, lo que de ninguna forma implica el permiso de adoptar medidas involuntarias, todo lo contrario.

- En la Recomendación del CoE sobre los Derechos y protección legal de los enfermos mentales (1989). La cual tampoco especifica la cuestión del TAI.
- En la sentencia del TC 120/1990, de 27 de junio de 1990. En esta conocida sentencia en la que se ponderaba si la alimentación forzosa de unos miembros presos de las GRAPPO que habían realizado una huelga de hambre era constitucional, se consolidó la doctrina en relación con la no libre disposición del derecho a la vida, lo que significaría para el Estado un deber de amparar a sus titulares de ataques o amenazas contra su vida, también cuando provienen de uno mismo, y que se justifica en una relación de especial sujeción con el estado como la privación de libertad, en el que el deber del Estado de cuidar y proteger a las personas que están bajo su sujeción se intensifica⁶⁷⁸.
- En los Principios de la ONU para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental.
- En la Declaración de Madrid de la Asociación Médica Mundial (1996).
- En el Convenio sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humanos con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (1997). El cual tampoco prevé esta modalidad de tratamiento involuntario.
- En 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 (arts. 8, 9 y 10), La cual regula el consentimiento informado y los supuestos de representación, pero no específicamente el TAI.
- En el Libro Verde de la UE sobre salud mental (2005).
- En el Real Decreto 1030/2006, de 15 de setiembre en el que se establece la cartera de servicios comunes del sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización (Anexo III, apartado 7.r)

⁶⁷⁸ La doctrina general del TC sobre la asistencia sanitaria no consentida es que la negativa a recibir o someterse a un tratamiento médico es un ejercicio del derecho a la integridad física, psíquica y moral. En ese sentido, la misma STC 120/1990 citada arriba, establece que (FJ 8): "(...) este derecho constitucional resultará afectado cuando se imponga a una persona asistencia médica en contra de su voluntad, que puede venir determinada por los más variados móviles y no sólo por el de morir y, por consiguiente, esa asistencia médica coactiva constituirá limitación vulneradora del derecho fundamental, a no ser que tenga justificación constitucional." Para tener justificación constitucional, una medida que afecta a un derecho fundamental debe cumplir con las siguientes condiciones: a) debe ser necesaria para el fin perseguido (que debe ser legítimamente constitucional); b) debe ser proporcional; c) debe respetar el contenido esencial del derecho a la vida, integridad, dignidad y libre determinación de la persona. Es decir, que no existe un poder de disposición sobre el propio cuerpo parecido a una libertad, sino que es un poder de disposición que deriva del contenido negativo de la prohibición de interferencia de terceros, pero que no es absoluto.

- En la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 13 de diciembre de 2006. La cual sabemos que no permite una interferencia en los derechos de la persona por razón de una discapacidad (o de un diagnóstico psiquiátrico).

Atendiendo a estos fundamentos éticos y legales concluye la sentencia (FJ 2) que, si la LEC permite el internamiento forzoso en un centro psiquiátrico para ser sometido a tratamiento médico-farmacológico, “incluso adoptando medidas de contención”, dice, con las mismas garantías y finalidad se puede autorizar un TAI, que es menos coercitivo y limitador de la libertad del paciente.

Me llaman la atención varias cuestiones de esta fundamentación: por un lado, el uso de normativa de tipo ético además de jurídico; por el otro, el hecho que el juez hubiera llegado a la misma conclusión sin haberse referido a esta normativa, pues finalmente termina fundamentando su decisión en la LEC; y finalmente, la curiosa reinterpretación de varias de las referencias, y en especial de la CDPD. Según el juez, el “artículo 12 establece la obligación de respetar, *en la medida de lo posible*, la capacidad jurídica y la capacidad de obrar de las personas con discapacidad” (énfasis añadido, FJ2). Más adelante, concluye el fallo que la adopción del TAI para evitar futuras incapacitaciones puede considerarse una medida de apoyo en la línea de lo previsto por la CDPD, lo que es plenamente contrario a la filosofía de la Convención, así como a la interpretación del Comité sobre las medidas de apoyo (OG-1). En cualquier caso, la limitación que establece el juez, “en la medida de lo posible”, señala su posicionamiento respecto una corriente interpretativa de la Convención, que no es la del Comité, como sabemos.

Sin embargo, otra jurisprudencia se ha pronunciado en sentido contrario sobre el TAI, como el auto de 20 de marzo de 2014 de la AP de Bilbao. Este rechaza el sometimiento del afectado al TAI, que se había estimado en instancia inferior vinculado a una incapacitación. Entiende el fallo que, al no estar prevista esta medida en el sistema sanitario de salud (si bien consideran que sería la indicada para el afectado), excede a las facultades de la corte establecerla. En sentencia de 30 de octubre de 2013 de la misma AP, ante un supuesto parecido, afirmaron los magistrados que:

[L]e vendría bien, ciertamente, someterse a un tratamiento médico especializado y tomar la medicación oportuna; pero en modo alguno se le puede obligar a ello; la nula conciencia de enfermedad convertiría en ridículo para D^a ... que un tercero le obligara a tomar nada o la condujera a la consulta del psiquiatra lo que, por supuesto, no haría salvo que se le provocase previamente su inconsciencia lo que sería de todo punto excesivo.

Esta afirmación pone de relieve otra cuestión, y es que la imposición de un TAI, aunque sea vinculado a una incapacitación, no faculta al tutor curador o profesional a obligar a la persona a personarse en el centro de atención para recibir el tratamiento, por lo que su efectiva realización dependerá finalmente del recurso a las amenazas o a la coacción.

Sobre la controvertida cuestión del TAI que he querido traer a colación con estas referencias jurisprudenciales, la literatura tampoco es clara, con autores que entienden que está permitida bajo la legislación actual, autores que reclaman su regulación, y otros que la deniegan

plenamente por entender que. la omisión de su regulación expresamente rechazada de forma reiterada en el Parlamento indica que no está permitido, y que, además, la ratificación de la CDPD confirma esta posición⁶⁷⁹. Sin embargo, parecería que el significativo volumen de doctrina jurisprudencial que legitima la asistencia sanitaria coactiva en salud durante los ingresos psiquiátricos, se extendería a cualquier otra situación menos restrictiva basándose en el principio *ad maiore ad minus*.

Siguiendo a Arruego (2007), se puede interpretar que el TC encuentra un doble fundamento para sostener la legitimidad de la asistencia coactiva: a) uno contingente, que solo ocurre en determinados estatus jurídicos del individuo cuando este tiene una relación de especial sujeción con la administración⁶⁸⁰; y b) otro de alcance universal. Según este autor, una interpretación constitucionalmente correcta nos lleva a la conclusión que la situación jurídica de la persona enferma con la asistencia sanitaria es independiente de su condición de libertad o de recluso en centro penitenciario u otra análoga situación de sujeción a la administración, pues lo contrario implicaría que se impone al Estado un deber de protección a los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física y moral de mayor intensidad para los reclusos que para los demás ciudadanos. Lo que nos lleva al argumento de la universalidad, según el cual la asistencia sanitaria coactiva está dotada de cobertura constitucional con la finalidad de preservar el valor superior del ordenamiento jurídico-constitucional que es la vida humana consagrado en el artículo 15.1 CE.

No estoy plenamente de acuerdo con esta interpretación de Arruego, que creo que debería matizarse. Si bien el Estado tiene deberes de protección con todos los ciudadanos, no creo que pueda imponerse el mismo deber a un Estado sobre una persona en una relación de especial sujeción; es decir, privada de su libertad (independientemente de si la privación es voluntaria o involuntaria), que a una persona que no lo está y que goza de la autonomía para elegir diferentes cursos de acción sobre su vida y salud. Porque no es igual de responsable un Estado por la muerte de una persona en su casa que por la muerte de una persona en dependencias estatales durante una privación de libertad, sin menoscabar que el Estado tiene obligaciones también respecto esta persona. En cualquier caso, ha quedado patente que hay diferentes argumentos para legitimar las prácticas coercitivas en salud.

7.4. Abandono legislativo de los derechos en la atención a la salud mental

En conclusión, el insuficiente reconocimiento y satisfacción de los derechos y libertades de las personas con problemas de salud mental en el ámbito de la asistencia psiquiátrica, desprotege

⁶⁷⁹ En estos sentidos, respectivamente a favor y en contra de la existencia de cobertura legal para el TAI. Vid., Fuertes Rocañín, José Carlos, José Luis Rodríguez Lainz, Carlos Fuertes Iglesias, y Jessica Naranjo Rodríguez, 'Necesidad de regulación legal del tratamiento ambulatorio involuntario en pacientes psiquiátricos', *La Ley*, 3 (2018), 1–17; Grupo de Ética y Legislación de la AEN, 'Historia de una obstinación', *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32 (2012), 435–40.

⁶⁸⁰ Este fundamento es el que se deriva de las sentencias 120/1990, de 27 de junio de 1990 y 137/1990, de 30 de julio de 1997, la única ocasión en la que el TC ha ponderado la constitucionalidad de la asistencia sanitaria coactiva al marco del caso de unos reclusos que estaban llevando a cabo una huelga de hambre contra la política penitenciaria (el conocido como caso GRAPO, mencionado arriba).

al colectivo. Por un lado, por la ausencia de suficientes garantías en las interferencias en sus derechos y libertades fundamentales y, por otro lado, en relación con la efectiva satisfacción de sus derechos.

Las prácticas coercitivas e involuntarias en salud mental están poco y mal reguladas (o nada), y a todas luces de forma insuficiente para garantizar que se satisfacen las máximas garantías jurídicas para evitar interferencias arbitrarias en los derechos y libertades fundamentales; empezando por las garantías formales de su regulación, como la previsión de la reserva de ley orgánica, en el caso señalado. En este sentido, la mera regulación protocolaria de prácticas que interfieren en los derechos fundamentales (principalmente en el derecho a la libertad, el derecho a la integridad física y psíquica, el derecho a estar libre de tortura, tratos humillantes, crueles y degradantes) puede llevar a que estas terminen aplicándose atendiendo a criterios éticos o de *lex artis* con poco o nulo control externo. De hecho, el riesgo que sean aplicadas por razones punitivas o que se abuse de su uso es una realidad (Keski-Valkama, 2010). Estas ausencias reflejan la falta del igual reconocimiento social, jurídico y político de un colectivo históricamente oprimido.

Cuando se ha desarrollado en el derecho positivo la previsión de garantías para algunas de estas prácticas, como es el caso del ingreso involuntario, se prevé su aplicación con criterios que, a la luz de la CDPD, son directamente discriminatorios, pues restringen la libertad por “razón de trastorno psíquico”. La jurisprudencia constitucional ha prestado atención a esta cuestión solo recientemente y ha adoptado una posición legalista al respecto, sin cuestionarse las instituciones en sí mismas, aunque reforzando y desarrollando algunas de las garantías previstas en la LEC.

Por otro lado, si bien el consentimiento informado y las previsiones de intervención sin consentimiento están legalmente reguladas, la norma no prevé garantías para la aplicación del tratamiento coactivo o involuntario. Pero este tiene lugar, tanto en los ingresos involuntarios, en los que se entiende que está necesariamente vinculado al fin terapéutico de la medida y que constituye una obligación del Estado preservar la vida y salud de esos que están bajo una relación de sujeción especial con este, como en el ámbito comunitario con la aplicación del TAI, en el que el vacío normativo ha llevado a varios tribunales a permitir y, de hecho, a “prescribir” la medida bajo el criterio *ad maiore ad minus*.

El vacío normativo alrededor del TAI podría solventarse tanto con una regulación detallada y garantista de su uso, como con una prohibición expresa al respecto, según los estándares y paradigma al que la regulación española quisiera adherirse. En cualquier caso, la alegalidad de la medida implica que algunos centros y juzgados la apliquen, pero no otros, y por lo tanto redundante en la desigualdad en la atención y el respeto de los derechos en la atención psiquiátrica entre usuarios de diferentes territorios, así como en una inseguridad jurídica evidente.

La regulación actual en el derecho positivo español de los derechos en el ámbito de la salud mental es insuficiente para garantizar el igual reconocimiento de todas las personas. Está marcada por una tendencia que está lejos incluso de las corrientes legalistas, pues debería considerarse más bien alegalista, dejando en manos de los profesionales la toma de la mayor parte de decisiones en referencia a las restricciones de los derechos de los pacientes psiquiátricos, y en manos de los jueces las interpretaciones de las ausencias o insuficiencias normativas. Además, las garantías judiciales y de defensa previstas, básicamente en los casos de

los ingresos, no son siempre efectivas ni pueden ser garantías por cuestiones prácticas y de ausencia de implementación de las medidas que las podrían hacer efectivas, como podría ser mediante la creación de un cuerpo de letrados de asistencia jurídica de urgencia especializado en este ámbito. En este sentido, el reconocimiento y satisfacción de los derechos de defensa no se solventa únicamente con su regulación en el derecho positivo, sino con la previsión y dotación de las políticas necesarias.

Por otro lado, cabe hacer notar que se ignora bastamente la categoría de la discapacidad en las cuestiones analizadas, poniendo el foco en el diagnóstico de la persona y en su condición de “enfermo mental”, obviando, así, los derechos específicos que suelen atribuirse por razón de discapacidad. En este sentido, como vimos en otro lugar, las normas no prevén herramientas de apoyo para el ejercicio de la autonomía en el ámbito de la salud mental, más allá del Documento de Voluntades Anticipadas que, por otro lado, señalé que se niega a la práctica su uso en este ámbito. Por todo ello, concluyo que hay un descuido legislativo importante respecto al reconocimiento, protección y satisfacción de los derechos de las personas con problemas de salud mental en el ámbito de la atención psiquiátrica.

8. Las propuestas de reforma en salud mental y en capacidad jurídica a la luz de la CDPD

Al inicio de este Capítulo he señalado el principal desarrollo legislativo en materia de discapacidad posterior a la adopción en España de la CDPD. En el momento de empezar a escribir esta tesis no había ninguna previsión de reforma en las materias objeto de análisis (la incapacitación y las medidas coercitivas en salud mental), a pesar que los movimientos sociales de la discapacidad y en Primera Persona sí reclamaban estas reformas.

En materia de capacidad jurídica, el legislador se comprometió en 2011 en la Disposición adicional séptima de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, a adaptar la normativa al Artículo 12. La propuesta no llega hasta finales de 2018 para la reforma del Código civil (Cc) español (que no de los demás derechos civiles del territorio) y sigue sin ser aprobada a día de hoy (junio 2019).

En materia de salud mental, si bien he señalado que ha habido iniciativas sociales y políticas (y algunas regulatorias de alcance autonómico) hacia la minimización y adopción de garantías en relación con la contención mecánica, principalmente, así como un incremento de jurisprudencia respecto los ingresos involuntarios, no ha habido compromisos ni promesas en el sentido de la Disposición de la Ley 26/2011. Es decir, y a diferencia de la Ley General de Derechos de Personas con Discapacidad y su inclusión social de 2013 (LGDP) que adopta el modelo social de la CDPD en las cuestiones de igualdad en materia de discapacidad, no se reconoce que estos mismos estándares deban aplicar en materia de salud mental. En este sentido, como hemos visto, la jurisprudencia ha prestado atención al desarrollo del Artículo 12 así como a analizar la conformidad del marco español con esta previsión, pero ha ignorado ampliamente el Artículo 14.

En los últimos meses del desarrollo de la tesis ha habido propuestas legislativas en los dos ámbitos de estudio señalados: en salud mental y en materia de capacidad jurídica. En este sentido, dedico los siguientes apartados a analizar el contenido de estas reformas a la luz de la CDPD y la interpretación del Comité.

8.1. La propuesta de ley en salud mental

En España, un grupo parlamentario registra en febrero de 2019 un primer borrador de un Proyecto de Ley de derechos en el ámbito de la Salud Mental (Proyecto, en adelante). El Proyecto adopta un enfoque de derechos con la finalidad de (art. 1):

[G]arantizar el ejercicio de los derechos fundamentales de las personas en el ámbito de la salud mental, regular el acceso de forma oportuna a una atención sanitaria y social de gran calidad y establecer las correspondientes obligaciones de los poderes públicos con el fin de lograr la plena participación e inclusión en la sociedad sin estigmatizaciones ni discriminaciones.

El objetivo que se propone el Proyecto es de amplio alcance y ambicioso. También su contenido, que persigue un verdadero cambio de paradigma en salud mental. Respecto el internamiento y tratamiento involuntarios, estos no serían conformes a derecho si se aprobara el borrador en su estado actual. Dice el art. 26, en relación con el internamiento, que: “[e]n ningún caso se procederá al internamiento u hospitalización en contra de la voluntad del o la paciente.” Además, establece obligaciones positivas con este fin: “Los proveedores de salud mental deberán desarrollar servicios y equipos de intervención en crisis, libres de coerción y con perspectiva comunitaria”. Así mismo, el art. 10.2 prevé que “[t]odos los servicios que se presten en el ámbito de la salud mental adoptarán tratamientos basados en el consentimiento libremente otorgado.”

El Proyecto reconoce un derecho a la autonomía de la persona con problemas de salud mental que define como el “derecho de las personas a tomar decisiones informadas acerca de cómo vivir, de acuerdo con sus propias normas y preferencias, aspiraciones y deseos” (art. 5). Si recordamos el art. 2 de la Ley 39/2006 (LAD)⁶⁸¹; esta definía autonomía como: “(...) la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.”

Hay una diferencia sustancial entre ambas definiciones. Mientras en la Ley 39/2006 se prevé la autonomía como la “*capacidad* de controlar, afrontar y tomar decisiones” (énfasis añadido); en el Proyecto se prevé como un “derecho”, no condicionado a la “capacidad”. Además, se omite la coletilla en relación con las capacidades de desarrollar las “actividades básicas de la vida diaria”, que, recordemos, se configuraban en base a una idea funcional de las tareas, que no

⁶⁸¹ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia, (Ref: BOE-A-2006-21990), art. 2.

incluía una dimensión de desarrollo personal ni esas limitaciones más propias de la discapacidad psicosocial. Más allá de configurar la autonomía como un derecho desvinculado de las capacidades de la persona, que es un progreso hacia un paradigma de salud mental basado en la CDPD, se centra el foco de la cuestión en el libre desarrollo de la personalidad, sin supeditarla a la búsqueda de la normalización de la persona mediante la realización de las tareas diarias.

Por otro lado, el Proyecto dedica un artículo al derecho a la autonomía, que relaciona directamente con el derecho al consentimiento informado. Establece el art. 10 que:

1. Toda persona con un problema de salud mental tiene derecho a conservar su autonomía y a que sus deseos, voluntad y preferencias sean valoradas y consideradas como primordiales en todas las acciones y decisiones que le conciernan, tanto en el ámbito público como en el privado.
2. Todos los servicios que se presten en el ámbito de la salud mental adoptarán tratamientos basados en el consentimiento libremente otorgado.

La perspectiva de la autonomía adoptada en el Proyecto es una novedad en el ámbito de la salud, pues, como he analizado anteriormente, la idea del principio de la autonomía de la voluntad es entendida normalmente en relación con su dimensión positiva (con la autodeterminación) delimitada por las competencias médicamente definidas. En este sentido, es una omisión positiva que el Proyecto no haga referencia ni a la competencia para decidir ni a la capacidad de obrar de la persona u a otras limitaciones por razón del estado o la condición. La autonomía no es comprendida como la capacidad para decidir, sino como la posibilidad de elegir.

Sin embargo, cabrá ver si, en el hipotético caso en que se aprobara el texto en la forma y contenido conocidos en el momento actual (otro, altamente improbable), se interpretaría esta omisión como una negación de la atribución funcional de incapacidad o se mantendrían las demás provisiones en otras normas que contienen referencias en este sentido, como la LAP que prevé excepciones al consentimiento informado y el consentimiento por representación, que pueden ser necesarios en ocasiones (imaginemos un estado de inconciencia). El Proyecto no prevé el consentimiento por representación; por el contrario, se especifica que toda actuación requerirá “el consentimiento libre y voluntario de la persona afectada”. Pero, en cambio, prevé la posibilidad de otorgar poderes de representación a terceros. Estos deben ser entendidos, pues, como hacía el Comité, como una herramienta de apoyo que es controlada por la persona que otorga los poderes, pero no impuesta.

En este sentido, el texto reafirma algunos derechos reconocidos actualmente estableciendo nuevas garantías para asegurar su ejercicio para las personas con problemas de salud mental, pero además prevé la creación de nuevas figuras y herramientas de apoyo para el ejercicio de la voluntad y preferencias en este ámbito. Para citar algunos ejemplos:

- a) Se reconoce el derecho de audiencia, que se define como el derecho a ser oído, atendido, escuchado y a valorar y priorizar los intereses y preferencias de la persona.
- b) Se establece la obligación a los servicios de salud de garantizar que el consentimiento de una persona con problemas de salud mental sea verdaderamente ejercido de forma libre;

con las obligaciones que se derivarían para los servicios de procurar entornos libres de coerción.

c) Se establece la obligación de informar de forma comprensible y suficiente sobre el significado del diagnóstico, las alternativas a los tratamientos, los efectos adversos de la medicación, las medidas que faciliten la recuperación y los recursos de apoyo mutuo y comunitario. Reafirmando así algunas previsiones en relación con el derecho a la información previa al consentimiento que son tradicionalmente obviadas a favor del privilegio terapéutico y del principio de beneficencia en la atención a la salud mental, y ampliando algunos aspectos de esta obligación.

d) Se reconoce el derecho a usar estrategias de decisiones anticipadas. Así, se reconocen dos formas de otorgar decisiones anticipadas: a) un Documento de voluntades anticipadas (DVA), que es derecho ya reconocido a todos en la LAP, pero negado a menudo en la práctica en las decisiones en el ámbito de la salud mental; y b) un Plan de decisiones compartidas, con la consecuente obligación a las Comunidades Autónomas de elaborar un plan de implementación con las debidas salvaguardas al marco de lo previsto en la CDPD y para su promoción.

e) Se reconoce el derecho a otorgar poderes preventivos con efectos inmediatos o por incapacidad sobrevenida. Esta herramienta ya está prevista en el Código civil actual con un alcance menor, no prevista para la incapacidad sobrevenida, aunque en la reforma del CC en curso ya se prevé en esta línea (cabría ver si es necesaria la regulación de esta herramienta en esta norma o mantener su regulación únicamente en la legislación civil).

f) Se reconoce el derecho al nombramiento de una Persona Referente que acompañe a la persona afectada durante su proceso de recuperación y vele por el cumplimiento de su DVA. Esta es una figura nueva que puede ejercer un papel de apoyo para la persona y para la que cabría delimitar el alcance de sus funciones, así como las salvaguardas necesarias para evitar abusos en su función.

g) Se establece la obligación a los proveedores de salud mental de desarrollar equipos de intervención en crisis, libres de coerción y con perspectiva comunitaria, así como implementar medidas para tender a la supresión de la contención mecánica, entre ellas un registro para su control. Este mandato fortalecería las iniciativas ya emprendidas para la reducción de la contención mecánica.

h) Se establece la creación de una figura que se denominaría el/la Defensor/a del paciente con problemas de salud mental, que tendría la obligación de velar por los derechos de las personas atendidas en los servicios de salud mental, realizar visitas de supervisión y seguimiento, acceder a las instalaciones en cualquier momento, intervenir en situaciones de vulneración de derechos, etc. Es decir, se trataría de una figura parecida a la del Defensor del Pueblo, pero cuyo mandato se enfocaría al ámbito de la salud mental.

i) Se establece una obligación a las CCAA de establecer mecanismos de monitorización y supervisión en relación con la satisfacción de los derechos; en este sentido, sería responsabilidad de las diferentes CCAA implementar las medidas necesarias para evaluar la

calidad de los servicios en relación con el cumplimiento de los derechos humanos atendiendo a los estándares de la CDPD y los indicadores de la OMS⁶⁸².

j) Se reconocen y reafirman derechos en relación con algunos colectivos particularmente vulnerables, como los niños, niñas y adolescentes y las mujeres afectadas por problemas de salud mental. En relación con los primeros, el Proyecto recuerda, entre otras cuestiones, que tienen derecho a estar protegidos/as de medidas como los tratamientos involuntarios o coercitivos, la reclusión o el aislamiento, o las contenciones mecánicas, en cualquier lugar y/o situación⁶⁸³. Se prevé también el establecimiento de programas específicos de prevención primaria y secundaria para niños/as y adolescentes, así como la prohibición de medicalización preventiva con la finalidad de prevenir la sobremedicación y psiquiatización de la infancia (siendo un tanto sorprendente que no se adopten las mismas prevenciones también para los adultos). En relación con las mujeres, reconoce la posibilidad de disponer de servicios de apoyos psicosociales para las madres que lo deseen para el ejercicio de su maternidad⁶⁸⁴ y la prohibición de la esterilización o el aborto involuntario (para lo que se requeriría un cambio en el Código Penal), entre otras previsiones relativas a la violencia de género.

h) Se prevé el derecho al acompañamiento especializado por parte de profesionales de la psiquiatría para la reducción progresiva de la medicación.

i) Categóricamente se establece que “[n]inguna persona será sometida a terapia electroconvulsiva”, por lo que esta técnica también sería prohibida para esos que quieran utilizarla de forma voluntaria.

⁶⁸² Esta doble referencia en materia de derechos humanos puede crear confusión en la medida que los indicadores de la OMS no adoptan todos los estándares de la CDPD. Así, la OMS prevé el criterio de la alternativa menos restrictiva, mientras que la CDPD niega toda restricción. En cualquier caso, la OMS ha desarrollado algunos instrumentos útiles en la evaluación de la calidad de los servicios de salud mental con un enfoque de derechos humanos, así como guías para el establecimiento de políticas y legislación. *Vid.*, Organización Mundial de la Salud (2012). *Instrumento de Calidad y Derechos de la OMS: evaluando y mejorando la calidad y los derechos humanos en los establecimientos de salud mental y de apoyo social. Herramienta de entrevista*; Organización Mundial de la Salud. (2003). *Legislación sobre salud mental y derechos humanos*.

⁶⁸³ La reafirmación de este derecho no es baladí atendiendo a los datos aportados recientemente en Navarra, en los que se confirma que se practican contenciones mecánicas y/o aislamiento en uno de cada tres niños/as y adolescentes ingresados; un porcentaje muy superior a las que se informaron en los centros y hospitales de adultos.

⁶⁸⁴ Hago una reflexión en relación con esta previsión de los apoyos al ejercicio de la maternidad, no previstos para el ejercicio de la paternidad. Me da la sensación que, más allá de la evidencia que son las mujeres con problemas de salud mental las que se encuentran mayoritariamente con barreras sociales para ejercer su maternidad, la previsión única de este apoyo para las mujeres puede promover la idea que son las madres las principales encargadas de los hijos, lo que perpetúa un sesgo de género que no promueve otras líneas de trabajo recientes en la promoción de la igualdad de género y la repartición de responsabilidades paternas-maternales en relación con los hijos, como el aumento del permiso de paternidad a las ocho semanas (medida que entra en vigor el 2 de abril de 2019).

En resumen, el Proyecto es muy ambicioso y pone el foco en los tres niveles de la estrategia de para el cambio de paradigma señalados por Evaristo (2011): 1) en lo cultural-científico; 2) en lo organizativo y 3) en las relaciones humanas

- 1) En relación con el cambio cultural-científico, prevé que el Estado se comprometa a potenciar la investigación llevada a cabo en primera persona, el desarrollo del conocimiento basado en la experiencia y el conocimiento situado. La generación de evidencia fuera de los canales dominados por el modelo bio-médico de producción de conocimiento son uno de los pilares para llevar a cabo el cambio de paradigma de modelo. A parte, como ya mencioné, se prevé la formación de los profesionales en derechos humanos y en la perspectiva de la CDPD, lo que es necesario para un cambio cultural profesional.
- 2) Respecto el cambio organizativo, si bien algunas CCAA y regiones en España cuentan con un modelo de atención comunitario en red bien desarrollado, consolidado y eficiente, esta no es una realidad en todo el territorio. Con este fin, el Proyecto prevé un derecho a la atención integral, que englobaría el tratamiento comunitario, las intervenciones individuales, familiares y la recuperación; así como acceso a recursos de apoyo mutuo y comunitario y el establecimiento de un plan de prevención de suicidio. De todas formas, la capacidad de influencia del Proyecto sobre la reestructuración del modelo de atención es baja, estando esta cuestión desarrollada por la LGS.
- 3) En lo relativo a las relaciones humanas, se prevé un compromiso del estado de financiar e implementar campañas antiestigma con la participación de las personas afectadas en todas sus fases, así como rechazar discursos asociados al modelo biomédico, lo que aborda directamente la cuestión de la lucha contra los prejuicios y la discriminación social necesarios para el cambio de paradigma.

Finalmente, quiero mencionar que el Proyecto aborda la cuestión del doble tratamiento entre los problemas de salud mental y la discapacidad, indirectamente. El supuesto de imputación de los derechos reconocidos es “toda persona con un problema de salud mental”. En este sentido, el primer Capítulo se dedica a los derechos de las personas con problemas de salud mental; pero, el segundo Capítulo se dedica a los derechos de las personas con discapacidad y problemas de salud mental, diferenciando así las dos entidades. Sin embargo, y según interpreto del articulado, estos derechos se determinarían por tener reconocida administrativamente la condición (o situación) de la discapacidad, lo que puede excluir a algunas personas de esta categoría. Como hemos visto, en la regulación actual española el reconocimiento de la condición de discapacidad va en detrimento del reconocimiento de las limitaciones psicosociales.

Por otro lado, aunque en el Preámbulo hay múltiples referencias a la CDPD y a su aplicación en el ámbito de la salud mental, en la previsión del derecho a la no discriminación en el acceso a prestaciones y servicios no se menciona el diagnóstico psiquiátrico como un motivo de discriminación, limitándose la norma a citar las razones sospechosas de discriminación constitucionalmente reconocidas (art. 14 CE), incluyendo la condición de la discapacidad. Es decir, parece asimilarse discapacidad y problema de salud mental, en ocasiones, mientras que

en otras se hace una clara distinción entre ambas categorías. En definitiva, deberá matizarse y esclarecer esta diferencia para evitar que se rechace el reconocimiento de los estándares de la CDPD en el ámbito de la salud mental.

A modo de conclusión, el Proyecto es muy ambicioso en comparación con las reformas de los países del entorno, que se limitan a mantener los estándares del Consejo de Europa, particularmente en relación con los ingresos y tratamientos involuntarios. Como he ido desarrollando a lo largo de la tesis, el verdadero cambio de paradigma en la regulación de la atención y los derechos en salud mental pasa por superar las diferentes formas de legalismo y promover el derecho a la autonomía con apoyos mediante el reconocimiento de las obligaciones positivas del Estado en este sentido, desvinculándolo de la idea de la capacidad.

El Proyecto va en esta línea, pero va a requerir un debate intenso y, si se llega a aprobar, cambios sustanciales en otras normas, en la organización de los servicios, así como una partida presupuestaria específica para que puedan satisfacerse parte de sus exigencias. En cualquier caso, es una propuesta que adopta el enfoque y cambio de paradigma de la CDPD en salud mental.

8.2. La propuesta de reforma en materia de capacidad jurídica y apoyos⁶⁸⁵

8.2.a. El acceso a los apoyos es una cuestión de derechos fundamentales

La situación de incoherencia entre el Código civil (CC) y el mandato del artículo 12 de la CDPD dura más de una década. Por un lado, la normativa del ordenamiento civil español, basado en el principio del mejor interés en relación con las personas con discapacidad, equiparando a estas a los niños en este tratamiento, y objetivando una cuestión, el mejor interés, que no puede sino ser subjetiva, ha regulado y ordenado por siglos la incapacitación civil bajo la rúbrica de una *medida de protección* de la persona, que ha venido siendo, a menudo, una *medida de protección del patrimonio de la persona*. Lo que hasta el momento podía encontrar amparo en la lógica de la naturaleza mercantil del derecho civil (Bercovitz, 1976; Caldas, 2004), así como en el contexto del derecho comparado de nuestro entorno (con algunas excepciones) deja de ser una medida que pueda ser considerada únicamente desde el derecho civil, o únicamente desde la visión tradición de esta rama del derecho.

La ratificación e incorporación en nuestro ordenamiento de la CDPD, en su totalidad, sin reservas, además de vincular al Estado, como señala el artículo 96 de la Constitución Española (CE), se convierte en una guía de obligado seguimiento para interpretar las normas relativas a los derechos y libertades fundamentales y libertades de la CE, tal como también señala la Carta

⁶⁸⁵ Una parte importante de este epígrafe ha sido publicado en un capítulo de libro. Vid., Porxas Roig, M. À. (2019). Análisis de la conformidad de la nueva curatela al modelo de apoyo a las decisiones. En *Avanzando en la inclusión: Balance de logros alcanzados y agenda pendiente en el derecho español de la discapacidad*. Aranzadi. (próximamente)

magna en su artículo 10.2⁶⁸⁶. Así, reconocimiento de la igualdad ante la ley, establecido en el artículo 14 de la CE, interpretada a la luz del artículo 12.2 de la CDPD, encabezado con este mismo título, incluye el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones a los demás; lo que, para ser satisfecho, incluye, a su vez, el reconocimiento del derecho al acceso a las medidas de apoyo necesarias para ejercer esa capacidad jurídica (art. 12.3).

La cuestión de la capacidad jurídica trasciende el derecho civil para convertirse en una cuestión de derechos fundamentales, los cuales, como recordaba, deben ser interpretados a la luz de los tratados internacionales de derechos humanos reconocidos y, atendiendo al marco actual, a los estándares de la CDPD y el enfoque del modelo social.

8.2.b. Introducción a los pasos previos

Los regulaciones en materia de incapacitación y capacidad jurídica en España ha sufrido pocos cambios significativos desde las modificaciones de 1983 del CC. Recordemos que esa reforma apuntó a la necesidad de designar de forma individualizada y flexible las medidas de protección necesarias para cada persona con discapacidad que lo necesitara. Pero el número de incapacitaciones no ha parado de incrementar cada año desde entonces. Esta tendencia ha continuado después de la entrada en vigor de la CDPD. En Cataluña, los cargos tutelares asumidos por las entidades tutelares han crecido progresivamente pasando de 3340 en 2008 a 6995 en 2016. Esto puede deberse a varios factores, entre los cuales el envejecimiento progresivo de la población y también el cambio de una cultura de cuidado que recaía en la familia y que pasa a recaer en las instituciones. Sin embargo, la ausencia de datos claros y globales en esta temática es evidente. Según la Memoria de Fiscalía, en 2017 el Ministerio Fiscal instó 29.787 procesos de incapacitación, 18.556 tutelas y 515 curatelas. Por el contrario, solo se instaron 216 procesos de recuperación de la capacidad. Sin menoscabar la ausencia de datos sobre la resolución de estos procedimientos, la tutela sigue siendo la medida de “protección” de preferencia, lo que no indica un cambio de cultura hacia las formas de apoyo a las decisiones. De hecho, la curatela se ha convertido a la práctica en una especie de “tutela parcial”. Así, la doctrina del Código civil termina adoptando una idea de la curatela con funciones representativas y no únicamente de “complemento de la capacidad” como se preveía que debía actuar esta figura⁶⁸⁷. Es decir, lo que se preveía como una función excepcional de la curatela, cuyo objetivo principal era limitarse a acompañar y “complementar” la capacidad de la persona, pero no representarla, se convierte en la norma y se extiende su uso a cada vez más actos de la vida de la persona.

⁶⁸⁶ Artículo 10.2 de la Constitución Española: “Las normas relativas a los derechos fundamentales a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España”.

⁶⁸⁷ En este sentido lo prevén otros derechos civiles en el territorio que otorgan funciones de representación a la curatela en aspectos patrimoniales, como el Código civil catalán (art. 223.1 y 6 del Código civil catalán), y el aragonés (art. 150.1 y 2 del Código de derecho Foral de Aragón).

En cualquier caso, hay pocos cambios significativos en materia de tutela y curatela en el derecho civil común desde 1983. Cabe mencionar aquí la notable excepción de la introducción en 2010 en el derecho civil catalán de la figura de la asistencia a la toma de decisiones, que no requiere incapacitación previa de la persona, que no sustituye a la persona en la toma de decisiones y que es de acceso plenamente voluntario. Esta figura es más próxima al enfoque social de la autonomía y la capacidad previsto en la CDPD, que las figuras previstas en el vigente CC. Aun así, la sola previsión de esta forma de apoyo (limitada a las personas con “discapacidades no incapacitantes”, art. 226.1 CCc), no es suficiente para llevar a cabo un cambio de paradigma en materia de capacidad jurídica⁶⁸⁸.

Cabe mencionar en este punto que la jurisprudencia del Tribunal Supremo (TS) ha evolucionado respecto a la interpretación de la conformidad del marco vigente con el artículo 12 de la CDPD. En la primera sentencia del TS en la que se aborda la cuestión, de 29 de abril de 2009, el Tribunal recuerda que las causas de incapacitación son formuladas como cláusulas abiertas sobre las que rige el principio de proporcionalidad y adaptabilidad y que debe interpretarse la incapacitación como una medida de protección que no priva de la titularidad de los derechos al afectado. Sigue el fallo estableciendo que no puede considerarse la incapacitación como una medida contraria al principio de igualdad, pues no se puede comparar una persona con una enfermedad psíquica que no tiene capacidad para regir sus bienes y persona y una que la tiene. Así, entiende el fallo que la incapacitación no es contraria a los valores de la Convención porque está justificada la adopción de medidas específicas para este colectivo, pues atiende a características específicas y propias. Partiendo de esta afirmación, la sentencia determina que las medidas deben ser flexibles, pero en el caso concreto que es analizado por la Sala confirma la imposición de la tutela al considerar que la persona no es capaz y necesita representación. Es decir, el TS confirma la conformidad de la incapacitación con la CDPD.

En sentencias posteriores se aprecia, poco a poco, un cambio en la forma y el fondo y se acaba planteando la curatela como la medida más idónea y conforme a la Convención reconociendo la necesidad de reinterpretarla desde el modelo de apoyo y asistencia⁶⁸⁹. Sin embargo, la primera doctrina jurisprudencial en referencia a esta cuestión, que no establecía incompatibilidad entre ambos marcos jurídicos, de forma plenamente contraria al sentido del art. 12 de la CDPD y a la filosofía del modelo social, parece haber marcado el ritmo de las reformas que se ha limitado hasta ahora a hacer cambios terminológicos en esta materia (pasando a denominar la incapacitación como modificación de la capacidad de obrar), así como a confirmar la reforma de 1983, que ya preveía la individualización y flexibilidad en las “medidas de protección”.

Finalmente, es necesario dedicar unas líneas a otra iniciativa legislativa en España vinculada a los apoyos a la autonomía antes de entrar en el análisis propiamente de la reforma del CC. La Ley 3/2018, de 24 de mayo, de Protección y Apoyo Garantizado para Personas con Discapacidad en Castilla-La Mancha, aprobada en esta CCAA, establece un marco legislativo que desarrolla un abanico de sistemas de apoyos al ejercicio de la autonomía personal. Los destinatarios de la norma son las personas “con discapacidad, mayores de 18 años, que por razón de la misma

⁶⁸⁸ Para conocer más sobre esta figura: *Vid.*, Ribot Igualada, J. (2012). L'assistència: abast i limitacions de la nova institució. En *XVIIenes Jornades de Dret Català a Tossa* (pp. 1–60). Tossa de Mar.

⁶⁸⁹ *Vid.*, entre otras, sentencia del TS de 24 de junio de 2013; de 20 de octubre de 2014; y sentencias de 4 y 14 de noviembre de 2015.

tengan limitada su autonomía personal para la toma de decisiones” y que residan en el territorio autonómico (art. 3).

Como establece en su Preámbulo, la Ley tiene como objeto dar cumplimiento al mandato del artículo 12 de la CDPD. A pesar que Castilla-La Mancha no es uno de los territorios con derecho civil propio, la CCAA entiende que está facultada para asumir competencias en materia de servicios sociales (según el art. 149.3 CE), y utiliza esta vía para articular un sistema de planificación de apoyos para el ejercicio de la autonomía de las personas con discapacidad, adoptando algunos presupuestos básicos de la CDPD y de la idea de la autonomía con apoyos. En este sentido, establece que los principios generales que guiarán la norma son (art. 4):

- a) el respeto a las preferencias y voluntad de las personas con discapacidad y su familia como parte activa en el proceso de toma de decisiones;
- b) la autodeterminación, que define como “el proceso por el cual la persona es el principal agente causal de su propia vida y de las elecciones y decisiones que asume sobre su calidad de vida, libres de influencias externas o interferencias”;
- c) la vida independiente, que define como el ejercicio del poder de decisión sobre la propia existencia y la participación activa en la vida de la comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad;
- d) la calidad de vida, que es entendida como una combinación de elementos multidimensionales de bienestar objetivo y subjetivo que cada persona define y valora individualmente mediante la interacción de los factores personales y del entorno;
- e) la igualdad de oportunidades y no discriminación, entendiendo por igualdad de oportunidades la adopción de medidas de acción positiva y la “la ausencia de toda discriminación, directa o indirecta, por motivo o razón de discapacidad, incluida cualquier distinción, exclusión o restricción que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio en igualdad de condiciones por las personas con discapacidad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, laboral, cultural, civil o de otro tipo”;
- f) la planificación centrada en la persona, que es esa “metodología de planificación individualizada que se realiza desde el punto de vista de la persona, velando siempre por su dignidad, cuya vida es apoyada para planificar desde sus intereses, preferencias y objetivos, su punto de vista y su libertad de decisión. Permite desarrollar un tipo de apoyo cuya finalidad es potenciar la expresión de la persona con discapacidad en cuanto persona, para que tenga una vida plena, en la que no sea privada del control de su propia vida”;
- g) coordinación y transversalidad entre las distintas Administraciones públicas.

La Ley prevé que los apoyos se configuren como un sistema de apoyos, como un conjunto de recursos y estrategias, evitando así la opción de la figura única, que pueden incluir personas, tecnologías de apoyo o servicios. Los apoyos naturales serán prioritarios, se prevén unidades de orientación u apoyo, así como la figura del agente de mediación (que desarrollará la labor de asesoramiento, orientación, mediación y acompañamiento en el diseño del plan personal de futuro), se prevén apoyos personalizados de carácter residencial, y la posibilidad de realizar un

plan personal de futuro, que es “un proyecto diseñado por la persona con discapacidad con la colaboración de su familia o representante legal y con el asesoramiento y orientación de un agente de mediación, que recoge las preferencias y prioridades en cuanto a los mecanismos de apoyo que desea recibir cuando los apoyos familiares no puedan desempeñar esa función” que puede incluir las preferencias de apoyos en el área residencial, formativa y laboral, de ocio y tiempo libre, en las relaciones interpersonales, en el ámbito legal o económico.

Pero la Ley tiene también sus limitaciones. Por un lado, no puede influenciar la regulación en materia de capacidad jurídica ni los sistemas de sustitución a las decisiones, los cuales, de hecho, no cuestiona; por otro lado, aunque define persona con discapacidad atendiendo al enfoque social, establece que será el reconocimiento del grado de discapacidad administrativo el que establecerá las limitaciones en la toma de decisiones, lo que hemos visto que atiende a criterios que desconsideran a algunas personas; finalmente, los planes personales de futuro no tienen vigencia hasta que falten los apoyos familiares, otorgando así un papel central a la familia en el sistema de apoyos, que restringe inevitablemente las oportunidades de elección respecto el sistema de apoyos de esas personas que no deseen ser apoyadas por sus familias; y además no se prevén las consecuencias en el tráfico jurídico de la toma de decisiones con apoyos, lo que queda fuera del marco competencial de la ley que se limita a los servicios sociales.

Sin embargo, es una iniciativa legislativa de interés porque adopta el enfoque social del paradigma de la autonomía con apoyos (con las limitaciones expuestas), prevé un sistema de apoyos en red que es novedoso en el ordenamiento español, pone el énfasis en el control de las personas sobre los recursos de apoyos (lo que la Ley 39/2006, LAD, no permite), y demuestra que con voluntad política puede avanzarse hacia la consolidación del nuevo paradigma y el respeto a la autonomía y derechos fundamentales de las personas. Por otro lado, en mi opinión, la norma está más dirigida a la satisfacción del art. 19 de la CDPD (el derecho a la vida independiente), que al mandato del art. 12, aunque ambos estén íntimamente vinculados. La vida independiente requiere el ejercicio de la autonomía, para lo que cabe un igual reconocimiento ante la ley y la satisfacción del derecho al acceso a los apoyos, y viceversa, es difícil concebir el ejercicio de la autonomía para algunas personas con discapacidad sino es en el marco de la vida independiente, que hemos visto que implica por sí misma, dese la aproximación del MVI, tener el control sobre las elecciones.

En definitiva, el 21 de setiembre de 2018 el Gobierno presenta finalmente el Anteproyecto de Ley por el que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad (AP o Anteproyecto, en adelante) en la que se propone la reforma pertinente en materia de capacidad jurídica a la que el legislador se había comprometido en 2011⁶⁹⁰. Dada la importancia de esta cuestión, que yace al centro del cambio de paradigma en discapacidad, y también en salud mental, en lo siguiente analizaré la propuesta del AP y su conformidad con la CDPD, a la luz de la interpretación que ha hecho el Comité sobre la configuración de las figuras de apoyos a las decisiones. El Anteproyecto se encuentra en una fase más avanzada del trámite parlamentario que el Borrador en salud mental, habiendo sido sometido a consulta pública, por lo que mi

⁶⁹⁰ Recordemos que en la Disposición adicional séptima de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ref: BOE-A-2011-13241), España se había comprometido al plazo de adaptar la normativa relativa al ejercicio de la capacidad jurídica al artículo 12 en el plazo de 1 año.

análisis también va a ser más extenso. El debate parlamentario sobre el texto quedó temporalmente suspendido a raíz de los últimos períodos electorales, pero el articulado del texto espera progresar hacia su aprobación, aunque es probable que sufra algunas enmiendas.

Asimismo, atendiendo a las particularidades del marco de derecho civil español, cabe mencionar que la Comisión de Codificación del Código civil catalán (CCc) ha iniciado, en el momento de escribir estas líneas (abril 2019), un proceso de revisión de las disposiciones del CCc que no son conformes a la CDPD, entre otras la cuestión de la capacidad jurídica y las medidas de apoyo. Cabrá ver cuál es la propuesta final que se hace desde Cataluña, que podría influenciar la homóloga española, o por el contrario, nos podríamos encontrar con dos marcos diversos en materia de capacidad jurídica, con las problemáticas y la desigualdad en materia de derechos fundamentales que esto podría implicar. Este proceso es todavía embrionario por lo que no puede ser objeto de este análisis, que voy a limitar a la reforma del AL del derecho civil común.

8.2.c. Los apoyos interpretados a la luz del Comité de Derechos de Personas con Discapacidad

He señalado en el Capítulo V de la tesis los preceptos clave del artículo 12 CDPD, el desencadenante de las reformas en materia de capacidad jurídica, así como la interpretación del CoDPD (o Comité) en relación con la capacidad jurídica universal, y lo he comparado con las interpretaciones hechas por otros órganos de derechos humanos.

Podemos identificar tres obligaciones principales que se derivan del artículo 12: a) abolir los regímenes de sustitución de las decisiones por razón de discapacidad; b) desarrollar sistemas de apoyo para la toma de decisiones y el ejercicio de la capacidad jurídica y asegurar su acceso; c) asegurar salvaguardas que garanticen el respeto a los derechos, voluntad y preferencias de las personas en el ejercicio de su capacidad jurídica.

En lo que sigue me voy a centrar en la segunda de estas obligaciones, la obligación de crear apoyos, que está íntimamente relacionada con las otras dos, y en la conformidad de la *nueva curatela*, la principal figura de apoyo prevista por el AL con la CDPD. Aunque esta no define cómo deben ser los apoyos, el Comité traza algunas líneas generales para servir de directrices sobre la forma y el contenido que deberían tener los apoyos y sus salvaguardias en la Observación General-1 (OG-1, 2014).

Los apoyos, como también reconoce la AL en su Exposición de Motivos, son un término amplio que engloba apoyos más formales o informales, de diverso tipo e intensidad, desde la elección de una persona de apoyo de confianza por la persona con discapacidad, como la ayuda mutua o la asistencia para comunicarse, entre muchas otras formas. Pero todos los regímenes de apoyo deben tener algunas características determinadas para cumplir con el artículo 12. El Comité señala las siguientes (2014, para. 29):

- a) Deben estar a disposición de todos, independientemente del grado de apoyo que necesite una persona.
- b) Deben estar basadas en la voluntad y las preferencias de la persona, no en su interés superior objetivo.

- c) El modo de comunicación no puede ser un obstáculo para la obtención del apoyo, incluso cuando esa comunicación no es convencional o es comprendida por pocas.
- d) Las personas encargadas del apoyo deben gozar de un reconocimiento jurídico accesible de esta función. Entre ellos, cabe incluir un mecanismo para que los terceros puedan comprobar la identidad del apoyo, así como un mecanismo para que los terceros impugnen la decisión de la persona encargada del apoyo si este pudiera no estar actuando en base a la voluntad y preferencias de la persona concernida.
- e) El apoyo debe ser gratuito por la persona, o suponer un coste simbólico.
- f) El apoyo no puede ser la justificación para limitar otros derechos fundamentales (en particular los derechos personalísimos, el tratamiento médico y el derecho a la libertad).
- g) La persona concernida debe tener derecho a rechazar el apoyo y a ponerle fin o cambiarlo en cualquier momento.
- h) Deben establecerse salvaguardias para todos los procesos relacionados con el apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica, que tengan como objetivo garantizar el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona.
- i) La prestación del apoyo no debe depender de una evaluación de la capacidad mental; para determinar el apoyo se requieren indicadores nuevos y no discriminatorios de las necesidades del apoyo.

Finalmente, el Comité señala que la elaboración de sistemas de apoyo a las decisiones y el mantenimiento paralelo de regímenes basados en la sustitución en la adopción de decisiones, no es suficiente para cumplir con el artículo 12, por lo que los últimos deben ser plenamente reemplazados por los regímenes de apoyo⁶⁹¹. Estas mismas directrices son adoptadas posteriormente por el Consejo de Europa en la Estrategia sobre Discapacidad 2017-2023, en la que se especifica que los derechos ahí reconocidos deben ser interpretados a la luz de la CDPD y de las directrices y Comentarios Generales del Comité, entre otros instrumentos⁶⁹².

La Exposición de Motivos de la AL no se refiere a la OG en relación con la forma de concreción de los apoyos (sí lo menciona para reiterar la doble dimensión de la capacidad jurídica), pero reconoce seguir las directrices del Consejo de Europa en esta materia. Por lo que, si este último se reafirma en las direcciones de la OG-1, también el AL debe basarse en estas directrices; más allá de la obligación que tiene el Estado español de reconocer la autoridad del Comité por haber ratificado el Protocolo Adicional a la CDPD.

Voy a comparar las directrices señaladas con la previsión de la *nueva curatela* en el AL atendiendo al texto presentado por la Comisión General de Codificación (CGC), así como a las

⁶⁹¹ Recuerdo que el Comité señala que, independientemente de la forma que adopten los regímenes basados en la sustitución de decisiones, lo son todos esos que “: i) despojan a la persona de la capacidad jurídica, aunque sea solo respecto a una única decisión; ii) el sustituto puede ser nombrado por una persona diferente a la persona concernida e incluso en contra de su voluntad; iii) las adopciones adoptadas por el sustituto se basan en lo que considera el *interés superior* objetivo de la persona concernida.” (2014, OG-1, para. 23, subrayado añadido).

⁶⁹² *Vid.*, National University of Ireland (NUI), A Study on the Equal Recognition before the Law: Contributions towards the Council of Europe Strategy on the Rights of Persons with Disabilities (Council of Europe, 2017).

interpretaciones hechas al respecto por los miembros de la CGC⁶⁹³, (voy a referirme a la figura prevista en la reforma así para distinguirla de la anterior, a la que voy a denominar simplemente curatela, a pesar que el texto de la reforma se refiere a ella simplemente como *curatela*). Consciente que la modificación del AL tiene un alcance mayor que el de la *nueva curatela*, he decidido centrarme en la configuración de esta figura porque se trata del principal apoyo de tipo formal que prevé el AL. Sin embargo, cabe hacer previamente algunas consideraciones generales sobre otros aspectos del Anteproyecto.

8.2.d. Consideraciones previas

i. Las medidas preventivas

El Anteproyecto prevé diferentes instituciones de apoyo a las personas con discapacidad, que regula bajo el Título XI. Estas son (art. 249 AL): la guarda de hecho, la curatela, que a su vez puede ser de asistencia o representativa, y el defensor judicial. La reforma prevé novedades en todas estas instituciones, que existen en el modelo actual con alcances y/o funciones distintas.

Así mismo, cabe destacar la preferencia que se da en el texto a las medidas preventivas que pueda otorgar el interesado en previsión de una futura necesidad de apoyo. En este sentido, el alcance de las facultades de los poderes o mandatos preventivos es amplio, previendo que estos puedan perdurar en un futuro en que la persona se vea necesitada de apoyo para el ejercicio de la capacidad (art. 254 AL) o que estos sean otorgados solo para el supuesto de una futura necesidad de apoyo (art. 255 AL), lo que no es una novedad pues ya se prevé en el Código actual (art. 1732 CC). A diferencia del texto vigente, los poderes mantendrán su vigencia incluso si se constituyen otras medidas de apoyo, también si estas son judiciales. Además, el poderdante puede establecer medidas de control o formas específicas de extinción del poder (art. 256 AL). Se pone, pues, especial énfasis en el carácter voluntario y preventivo de este instrumento que permite respetar la voluntad y las preferencias de la persona, aunque no se considera una medida de apoyo *per se*, sino una medida preventiva.

Con este mismo carácter preventivo se constituye la autocuratela, la posibilidad que la persona decida en previsión de una futura necesidad de apoyos, en escritura pública, proponer nombramiento o, por el contrario, determinar la exclusión de alguna o algunas personas para el ejercicio de la función del curador (art. 269 AL). De nuevo ampliando las facultades de ejercer la autonomía de la persona con plenas capacidades, el AL prevé que la persona pueda determinar preventivamente otras cuestiones sobre el funcionamiento y contenido de la curatela, sobre sus preferencias de cuidado, de administración de bienes, sobre las medidas de vigilancia y control, etc.⁶⁹⁴

⁶⁹³ Monográfico sobre el Anteproyecto de Ley por el que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad. Vid., Revista de Derecho Civil, Vol V (3), 2018. Disponible en: <http://www.nreg.es/ojs/index.php/RDC/index> [consulta 14 de diciembre de 2018].

⁶⁹⁴ Para un análisis más detallado sobre las medidas preventivas a la luz de la Convención, leer a: García Rubio, María Paz, 'Las Medidas de Apoyo de Carácter Voluntario, Preventivo o Anticipatorio', *Revista de Derecho Civil*, V (2018), 29–60

Ante la preferencia y el rol que se da en el AL a las medidas de carácter preventivo, se echa de menos, siguiendo a García Rubio (2018), la mención entre las medidas de apoyo a las instrucciones o documento de voluntades anticipadas (DVA). Como argumenta la autora, estos poderes se basan en el ejercicio de la voluntad y la autonomía de la persona, para que esta pueda decidir previamente sobre el cuidado de su salud para que se tenga en cuenta en un momento en que no puede decidirlo por sí misma⁶⁹⁵. La inclusión del DVA en la reforma de la legislación civil sería una forma de visibilizar su existencia y una oportunidad para determinar que su uso no se restringe a situaciones al final de la vida.

El DVA un instrumento con amplio potencial para servir como herramienta de apoyo, particularmente para las personas con problemas de salud mental durante episodios de crisis que pueden llevar a un ingreso involuntario hospitalario, un ámbito en el que existe evidencia de su efectividad y beneficios (Ramos Pozón & Román Maestre, 2014; Wilder et al., 2010). A pesar de ello, su uso en la toma de decisiones en salud mental es a menudo silenciado o ignorado, limitándolo a la práctica a situaciones al final de la vida, a pesar que el tipo previsto en la norma es suficientemente amplio como para incluir la toma de decisiones en salud mental (Porxas, 2018). Además, cabe recordar que “incluso en situaciones de crisis, debe respetarse la autonomía individual y la capacidad de las personas con discapacidad de adoptar decisiones” (OG-1, 2014: para 18). Aun así, la reforma que aborda el AL en materia de discapacidad ha ignorado, expresamente, las cuestiones que interesan en materia de derechos a la atención a la salud mental. Digo expresamente, porque se preveía en un inicio reformar también el Art. 763 de la LEC sobre los ingresos involuntarios, pero se decidió no abordar esta cuestión, por el momento.

Finalmente, y en relación con el contenido de las medidas preventivas de apoyo, así como atendiendo al hecho que el apoyo es un derecho, pero no una obligación, entiendo, como hace García Rubio (2018) que el artículo 251 AL, sobre provisión de medidas de apoyo por escritura pública, debe interpretarse en el sentido que la persona puede rechazar también cualquier tipo de apoyo futuro.

ii. La discrecionalidad judicial

En atención a lo expuesto, y sin entrar en el requerido análisis de las demás figuras de apoyo (guarda de hecho y defensor judicial), el Anteproyecto es poco detallado en algunos aspectos, lo que puede llevar a futuras interpretaciones judiciales restrictivas o contrarias a la CDPD. Respecto esto, cabe recordar el estudio desarrollado por el Observatorio sobre salud, autonomía, competencia y derechos humanos (OBSCAC, 2013) donde se estudió, entre otros elementos, la cantidad de decisiones judiciales que determinaban incapacitaciones totales en relación con el total de demandas de incapacitación. Este ofrecía dos resultados inquietantes: por un lado, que el 95% de las sentencias eran de incapacitación total; y, por otro lado, que las

⁶⁹⁵ Las directivas o voluntades anticipadas actualmente se encuentran reguladas en 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 (art. 11), y han sido desarrolladas con diversos alcances por las diferentes legislaciones autonómicas.

diferencias entre el número total de incapacitaciones absolutas entre juzgados variaban del 100% al 15%.

Estos resultados son altamente preocupantes precisamente por la clara prevalencia de la forma de incapacitación más absoluta. A pesar que en ese momento ya llevaba años vigente la CDPD, solo el 6% de las sentencias la mencionaba, y a pesar que desde la reforma del 1983 se había introducido en el Código Civil el criterio de la graduación de la incapacitación, por lo que este no podía considerarse un defecto causado por la novedad.

En definitiva, la mayoritaria recurrencia a la incapacitación absoluta, y el hecho que haya una diferencia abismal (del 85%) del uso de la misma entre juzgados, da cuenta de cierta arbitrariedad en la preferencia de la imposición de la medida más restrictiva, lo que funda los temores y la poca confianza hacia la intervención judicial en la determinación de las medidas de apoyo, en el caso que nos ocupa, y en particular en relación con la preferencia de la curatela de asistencia en lugar de la curatela representativa, que se prevé cómo una medida excepcional.

Otra cuestión preocupante en relación con la intervención judicial en la determinación de las medidas de apoyo, más allá de la posibilidad de imponerlas, que de por sí es contrario a la naturaleza de los apoyos, es que el AL no prevé que la determinación judicial deba ser motivada. La ausencia de esta garantía de motivación, que sí se exige en la regulación actual para la modificación de la capacidad de obrar, es un paso atrás respecto las garantías de la persona afectada. Mientras que para los apoyos de carácter plenamente voluntario podría justificarse la ausencia del requisito de motivación, pues se estaría a lo determinado por la voluntad y el ejercicio de la autonomía de la persona solicitante, este no es el caso de los apoyos impuestos judicialmente. La ausencia de la exigencia de la garantía de la motivación constituye una desprotección, una forma más de discrecionalidad judicial que, atendiendo a los resultados expuestos, debe procurar limitarse en este ámbito.

En relación con esto, sabemos que el fracaso de las reformas sucede a menudo en su fase de implementación. Así, tal como la Exposición de Motivos de la reforma recuerda, el cambio normativo deber ir unido a un cambio de entorno y de la mentalidad social. El preámbulo pone énfasis en el necesario cambio de mentalidad de los profesionales del Derecho, que deben adoptar la filosofía de la CDPD hacia las personas con discapacidad. Pero, en cambio, en el cuerpo del AL no se prevén acciones específicas dirigidas a la transformación de las barreras mentales de los operadores jurídicos. Quizás el Código Civil no es el espacio donde prever este tipo de acciones, pero en este sentido cabe ir pensando en cómo se va a regular el acceso a la justicia de las personas con discapacidad, otra asignatura pendiente del estado para cumplir con la CDPD (art. 13), en la que no pueden faltar medidas para la formación de los operadores jurídicos en el cambio de paradigma del que son garantes.

iii. La nueva curatela y la cuestión terminológica

Es por todo lo expuesto que, en lo que sigue, voy a centrar el análisis en la *nueva curatela*. Esta se presenta como la gran novedad de la reforma en materia de capacidad jurídica y la principal medida de apoyo para las personas con necesidades a largo plazo o permanentes. La *nueva curatela* es la medida de apoyo que, principalmente, viene a querer reemplazar el régimen de sustitución a la toma de decisiones actual formado por la tutela y la curatela. Así, se prevé que

la “curatela se aplicará a quienes precisen el apoyo de modo continuado” (art. 249 AL, subrayado de la autora). Cabe recalcar el uso del imperativo en este precepto que da cuenta de la naturaleza impositiva que sigue teniendo esta medida en la reforma.

Ante un *cambio de paradigma* como el que representa la reforma de la cuestión de la capacidad jurídica, cabría preguntarse, ¿es necesario un cambio terminológico? La experiencia de los países en los que la reforma de la capacidad jurídica lleva años implementándose en los juzgados, constatan problemas de comprensión general del cambio de paradigma del modelo de apoyos, tanto por los operadores jurídicos como por las familias y los propios afectados, que se relaciona con el mantenimiento de términos asociados a prácticas del modelo que se pretende superar.

La terminología no es neutra, a ella asociamos prácticas e instituciones, así como prejuicios y estereotipos. El lenguaje refleja valores y comportamientos, y crea etiquetas. Fein afirmaba que:

[l]as palabras que hacemos servir para describir eventos y expresar ideas no solo revelan algo de nuestras actitudes presentes, sino que repetidas con la frecuencia suficiente, las palabras también afectan nuestra visión de las cosas y, por lo tanto, ayudan a definir futuras actitudes (1982, pp. 863-64, traducción propia)

Nombrar es un acto de poder, que tiene repercusiones, no solo jurídicas, como son obvias en el caso que nos ocupa, sino también en el imaginario social y, por ende, en la construcción de la identidad de la persona y su desarrollo individual de la personalidad. Según todo esto, y sin abordarlo en profundidad, el mantenimiento del término *curatela* para definir un régimen de apoyos a las decisiones que debe reflejar un cambio de paradigma en relación con la discapacidad y a la cuestión de la capacidad jurídica, no parece una decisión acertada para superar las barreras que imponen el lenguaje y promover un cambio de prácticas y actitudes.

8.2.e. La propuesta de la nueva curatela a la luz de la interpretación del Comité

En lo que sigue voy a comparar la previsión de la *nueva curatela* con la interpretación hecha por el Comité, respecto la forma y el procedimiento de adopción de los apoyos formales, que he expuesto de forma sucinta en los apartados anteriores. Para ello, y para proseguir de forma ordenada, voy a referirme una a una a las características señaladas en el apartado **6.2.c.** y voy a señalar si, y cómo, la propuesta de la *nueva curatela* del AL las aborda.

- *Deben estar a disposición de todos, independientemente del grado de apoyo que necesite una persona.*

El AL no limita la nueva curatela a un tipo o grado de discapacidad. Así, el artículo 248 prevé que las medidas de apoyo son para “las personas mayores de edad o emancipadas que las precisen para el adecuado ejercicio de su capacidad jurídica (...)”. En esta primera aproximación, las medidas de apoyo ni siquiera se vinculan a la discapacidad, lo que hubiera sido un enfoque ciertamente interesante a los mismos; pero, al final del mismo artículo, y cómo de otra forma se deduce claramente de todo el articulado, los apoyos son para las personas con discapacidad

que los requieran en el ejercicio de su capacidad jurídica. De todas formas, la reforma no hace referencia a tipos de discapacidad, ni limita el uso de los apoyos a ciertos tipos de discapacidad.

En contraposición, el presidente de la CGC se refiere al AL como la reforma al “nuevo régimen de la discapacidad intelectual en el Código Civil” (Pau, 2018: 5). Es preocupante esta afirmación y que pueda llegar a interpretarse que las medidas de apoyo son solo para las personas con discapacidad intelectual. La evidencia nos muestra que el mayor número de personas necesitadas de apoyos son los adultos mayores con demencia (OBSCAC, 2013); así como también muchas personas con discapacidades psicosociales, sin menoscabar que en ciertos contextos circunstanciales otras personas con otras necesidades distintas puedan requerir puntualmente de apoyos para la toma de decisiones.

Los apoyos deben adaptarse a la diversidad de necesidades e intensidades. Para atender a esta diversidad de necesidades, la *nueva curatela* se divide en, la asistencial (que sería propiamente la novedad) y la representativa (que vendría a ser la vieja curatela). Se prevé que la curatela representativa sea para casos excepcionales en que resulte necesaria por las circunstancias de las personas con discapacidad y que deban fijarse los actos concretos de esta representación. El redactado del texto deja bastante clara la excepcionalidad de la medida y la preferencia de la curatela asistencial, a pesar que, como mencioné anteriormente, la ausencia del requerimiento de motivación da un amplio margen al juez en la elección de una u otra medida.

Ante la evidente preferencia de nuestros operadores jurídicos por la adopción de las medidas más invasivas, junto con la falta de formación de los mismos en la filosofía del modelo social y la ausencia de concreción en la reforma sobre el funcionamiento y funciones de la curatela asistencial, se funda el temor que, de nuevo, la excepción se convierta en la regla. En otro escenario hipotético, y atendiendo a las afirmaciones del presidente de la CGC, deberían establecerse estrictos requisitos para la curatela representativa, para evitar que sea utilizada sistemáticamente para las personas con discapacidad intelectual, sobre las que recae un fuerte estigma de incapacidad.

- *Deben estar basadas en la voluntad y las preferencias de la persona, no en su interés superior objetivo.*

Hay muchas referencias en el texto de la reforma al criterio de la voluntad, los deseos y las preferencias de la persona, que se menciona alrededor de quince veces. Mientras el criterio del interés superior continúa siendo prioritario en la regulación concerniente a los menores, aun con alguna referencia a su voluntad y preferencias, está claro que el nuevo criterio de la voluntad, los deseos y preferencias guía el cambio de paradigma en relación con las personas con discapacidad.

En relación con los apoyos, siempre debe darse preferencia a la voluntad de la persona, aun cuando esta pueda estar en contradicción con lo que la persona de apoyo puede considerar que es su mejor interés. La reforma no es específica sobre cómo actuar ante un posible choque de interpretaciones o voluntades entre el apoyo y la persona que lo recibe, aunque prevé que, ante un posible conflicto de interés entre ambas, el defensor judicial actuaría como apoyo para el acto concreto en conflicto atendiendo a la voluntad y preferencias de la persona (art. 281 AL). Lo que no queda claro es si el conflicto de interés previsto en este caso puede incluir esas

situaciones en las que la persona bajo curatela quiere llevar a cabo un acto y su representante no atiende a esta demanda o preferencia.

- *El modo de comunicación no puede ser un obstáculo para la obtención del apoyo*

El AL no se pronuncia sobre la comunicación en el acceso a los apoyos. Pero esta es una cuestión importante que debería preverse, pues una persona que se comunica de una forma no convencional o que es comprendida por pocos, siguiendo los ejemplos que pone el Comité, puede ser fácilmente malinterpretada por los que no entienden esas formas de comunicación, por lo que no se podrá atender a su voluntad y preferencias, ni siquiera a la *mejor interpretación* de estas.

Por el contrario, es muy probable que ante una persona que se comunica de una forma poco convencional, o cuya voluntad y preferencias solo puede ser interpretada por algunas personas o mediante el use de alguna herramienta tecnológica concreta, esta sea considerada una persona con necesidades de apoyo intensos. Con lo que se podría abordar como un caso excepcional, en el que dadas las circunstancias se consideraría que la persona necesita un curador representativo (art. 267); cuando, quizás con la forma de comunicación adecuada, la persona podría ejercer su autonomía con un apoyo menos intenso⁶⁹⁶.

En relación con esto, la única deferencia que se hace en relación con la comunicación, es la previsión que la autoridad judicial pueda alterar el orden legal previsto de personas que deben ejercer el apoyo, para designar a la persona más idónea para comprender e interpretar los deseos y preferencias del afectado.

- *Las personas encargadas del apoyo deben gozar de un reconocimiento jurídico accesible de esta función*

La *nueva curatela*, como medida de apoyo de tipo judicial, goza del reconocimiento jurídico de su función que le otorga; por un lado, la sentencia que dictamina el apoyo, y por otro, la obligación de inscripción al Registro Civil prevista en el art. 299 AL. Cuando haya una afectación específica a las facultades de administración y disposición de bienes inmuebles, estas se inscribirán también en el Registro de la Propiedad (art. 300 AL).

Dentro de este requisito, el Comité prevé dos tipos de mecanismos:

a) *un mecanismo para que los terceros puedan comprobar la identidad del apoyo.*

⁶⁹⁶ Para poner un ejemplo, imaginemos que el físico Stephen Hawking no hubiera gozado de los medios de comunicación tecnológicos de los que gozó. Hubiera sido imposible para él comunicarse en los últimos años de su vida, lo que habría llevado a otra persona a decidir por él. En otra situación bien diferente, Joanne Watson estudia el derecho al apoyo en la toma de decisiones para las personas con profundas y severas discapacidades intelectuales y se dedica, particularmente, a entender cómo interpretar su mejor voluntad y preferencias. *Vid.*, Watson, Joanne, 'The Right to Supported Decision-Making for People Rarely Heard' (Deakin University, 2016)

De nuevo, este mecanismo sería el acceso al Registro Civil o al Registro de la Propiedad. De todas formas, este mecanismo no es una forma ágil de comprobar la identidad del apoyo, por lo que sería interesante proponer algún otro método más funcional para que el apoyo pueda reconocerse en la toma de decisiones diarias.

- b) *un mecanismo para que los terceros impugnen la decisión de la persona encargada del apoyo si este pudiera no estar actuando en base a la voluntad y preferencias de la persona concernida.*

El AL prevé mecanismos de supervisión judicial en el cumplimiento de las funciones del apoyo. Así, el art. 268 de la AL prevé que la autoridad judicial establezca en la resolución constitutiva de la curatela, o en otra posterior, “las medidas de control que estime oportunas para garantizar el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona”. También puede exigir en cualquier momento a la persona que ejerce el apoyo que informe sobre la situación de la persona, y puede remover el curador si incumple con los deberes propios (art. 276). Entre los deberes principales del curador está el de asistir “a la persona a la que preste apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica respetando su voluntad, deseos y preferencias” (art. 280 AL).

Si un tercero conoce de unas circunstancias que pueden implicar un mal desempeño del apoyo, entre las cuales sería el no estar actuando en base a la voluntad y preferencias de la persona, puede comunicarlo al Ministerio Fiscal, el cual puede, a su vez, solicitar la remoción del curado al juez. De la misma forma, este puede hacerlo de oficio o a solicitud de la persona a cuyo favor se determinó el apoyo (art. 276 AL).

Se prevén, pues, mecanismos para la remoción del curador en casos que este no esté actuando según la voluntad y preferencias de la persona. Pero no se prevén mecanismos específicos para que los terceros puedan impugnar las decisiones tomadas del curador en caso que se sospeche que este pudiera no estar actuando según la voluntad y preferencias de la persona. En este sentido, debería preverse como se van a tratar esas situaciones en las que un apoyo haya podido actuar en contra de la voluntad y preferencias de la persona generando una obligación legal para la persona a la que presta el apoyo.

A pesar que se entienda que la *nueva curatela* (al menos la asistencial) no restringe la capacidad de obrar de la persona, cabe entender que un acto llevado a cabo con un apoyo que no ha actuado según la voluntad y preferencias de la persona, sería un acto que la persona no hubiera realizado si hubiera gozado de un apoyo que hubiera actuado diligentemente. Además, el art. 297 AL prevé que “en todo caso” la responsabilidad por daños causados a terceros recaiga sobre la persona con discapacidad, por lo que, ante la plena responsabilidad que parece tener la persona con discapacidad, deberían preverse salvaguardas para asegurarse que la persona que ha ejercido el apoyo lo haya hecho siguiendo la voluntad y preferencias de la persona. En esta misma línea, deberían preverse formas de impugnación para cuando no haya sido así.

- *El apoyo debe ser gratuito por la persona, o suponer un coste simbólico.*

El AL establece que el curador tiene derecho a una retribución cuando el patrimonio de la persona con discapacidad lo permita, así como “al reembolso de los gastos justificados y a la indemnización de los daños sufridos sin culpa por su parte” (art. 228 AL). Más allá de lo razonable del reembolso de los gastos, así como de los daños sufridos por el apoyo sin su culpa, incluso de recibir una retribución, no es conforme a las provisiones del Comité que estos gastos recaigan sobre la persona que requiere el apoyo, a no ser que supongan un coste simbólico. Para determinar la cantidad de la retribución, la reforma prevé unas normas casi idénticas a las que se prevén en la actualidad para la retribución del curador o tutor (art. 48 CC), que consisten en atender al trabajo a realizar y al valor y la rentabilidad de los bienes del afectado.

La condición de la gratuidad al acceso al apoyo que respalda el Comité atiende al carácter de derecho subjetivo que tiene el apoyo. El acceso al apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica es un derecho de la que goza toda persona con una discapacidad para la igualdad de oportunidades en el ejercicio de su capacidad jurídica; y satisfacer este acceso es una obligación del Estado (art. 12.3 CDPD). Sin menoscabar que, si la persona y el apoyo así lo deciden, este último pueda ser retribuido por el primero mediante un acuerdo mutuo que sea resultado del ejercicio de su autonomía, la exigencia de esta retribución pone, de nuevo, la persona con discapacidad en una situación de desigualdad respecto esas personas que no necesitan de apoyos para la toma de decisiones.

- *El apoyo no puede ser la justificación para limitar otros derechos fundamentales*

En otras palabras, el apoyo no puede servir para restringir el ejercicio de los derechos o la capacidad de obrar de la persona que lo requiera. El AL no es claro respecto esta cuestión.

Mientras que el Art. 267 del AL prohíbe la “mera prohibición de derechos” en la sentencia que determine el apoyo, cabe preguntarse si la “mera prohibición de derechos” significa el mantenimiento de la capacidad de obrar de las personas que reciben un apoyo. En otras palabras, ¿se puede restringir la capacidad de obrar, y por lo tanto restringir derechos de la persona que recibe el apoyo, si la sentencia no hace “meramente” eso?

En otra provisión, como ya se mencionó, el Art. 297 del AL prevé que la responsabilidad por daños causados a terceros recaiga sobre la persona con discapacidad, por lo que parecería lógico que, si la persona con discapacidad es considerada plenamente responsable, debe reconocérsele también plenamente su capacidad de llevar a cabo actos y tomar decisiones con efectos jurídicos.

Aunque parece no haber dudas sobre esta cuestión en relación con la *nueva curatela* asistencial, atendiendo al rol complementario que esta tiene, no queda tan claro si una persona sometida a una curatela representativa sigue teniendo plena capacidad de obrar. En caso afirmativo, la reforma debería prever qué sucede cuando el representante lleva a cabo un acto jurídico en nombre del representado, y este a su vez lleva a cabo un acto jurídico en sentido contrario⁶⁹⁷, entre otras posibles situaciones de conflicto.

⁶⁹⁷ Lo que sí prevé el AL es que ante un conflicto de interés actúe el defensor judicial de forma temporal, en lugar del apoyo. art. 281 AL: “Cuando quien desempeñe la curatela esté impedido de modo transitorio

De todas formas, sobre un elemento tan crucial como este, que es el que impulsa la reforma y el cambio de paradigma del artículo 12 CDPD, sería de esperar una afirmación contundente en la nueva legislación en defensa de la igual capacidad de obrar de la persona en todas las circunstancias, incluso, como pone el Comité, ante situaciones de crisis. Esta mención particular a las situaciones de crisis, es una referencia directa a la capacidad de elección de los tratamientos médicos. No es casualidad que cuando el Comité establece que el apoyo no puede ser la justificación para limitar el ejercicio de otros derechos, prosiga especificando algunos derechos en particular, como el tratamiento médico y el derecho a la libertad. Pues, como sabemos, a las personas con discapacidad psicosocial se les restringe a menudo la capacidad de tomar de decisiones *de facto* sobre las cuestiones relativas a su salud.

Sobre esta cuestión tan particular no se refiere tampoco la reforma de la legislación civil, que, como ya señalaba, tampoco regula las directivas o instrucciones previas, ni reconoce de forma particular la toma de decisiones en salud mental. En este sentido, cabe remarcar que la toma de decisiones en cuestiones de salud, también para las personas con problemas de salud mental, se basa en los mismos fundamentos jurídicos que justifican el apoyo a la toma de decisiones en las otras áreas de la vida, la autonomía, la dignidad, la libertad y la igualdad.

Así, si bien la *nueva curatela* puede servir como una forma de apoyo también para las cuestiones de salud, como así se prevé, queda pendiente adaptar esas normas que restringen la toma de decisiones en este ámbito por razón de trastorno psíquico. Si bien en estas situaciones no hay en general una sentencia que restrinja los derechos de las personas, estas formas de sustitución de las decisiones, previstas en las respectivas legislaciones y legitimadas por la práctica diaria, se convierten a menudo en norma en lugar de ser excepción; constituyendo restricciones *de facto* de los derechos de las personas afectadas, que gozan de pocas medidas de apoyo a la toma de decisiones en este ámbito.

Para cerrar este apartado, a pesar que algún miembro de la CGC interpreta que el AL “parte del pleno reconocimiento de la capacidad jurídica de todas las personas” y que, debe entenderse la capacidad jurídica como una sola, que comprende a la capacidad de obrar, y por lo tanto “no puede ser objeto de limitación ni restricción de ninguna especie” (García Rubio, 2018, p. 31). Una interpretación muy acertada a la luz de la CDPD, pero que abre algunos interrogantes en relación con los alcances y posibles contradicciones del ejercicio de la curatela representativa. Además, esta no parece ser compartida por todos los miembros de la CGC.

Por el contrario, Munar Bernat apuesta por una interpretación más tradicional de la capacidad jurídica, en la que entiende que debe reconocerse la existencia de ambas dimensiones. Aun sin ser explícito en esto, parecería indicar que opta por la posibilidad de que en ocasiones se pueda

para actuar en un caso concreto, o cuando exista un conflicto de intereses ocasional entre él y la persona a quien preste apoyo, el Letrado de la Administración de Justicia nombrará un defensor judicial que lo sustituya. Para este nombramiento se oír a la persona que precise el apoyo y se tendrá en cuenta su voluntad, deseos y preferencias. Si, en el caso previsto en el párrafo anterior, fueran varios los curadores con funciones homogéneas, estas serán asumidas por quien de entre ellos no esté afectado por el impedimento o el conflicto de intereses. Si la situación de impedimento o conflicto fuera prolongada o reiterada, la autoridad judicial podrá reorganizar el funcionamiento de la curatela, e incluso proceder al nombramiento de un nuevo curador.”

limitar la capacidad de obrar de la persona en el sentido que había propuesto Atienza, incorporando una limitación al reconocimiento de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones, reconociéndola para las personas con discapacidad “en la medida de lo posible” (citado por Munar Bernat, 2018, p. 123).

En resumen, no parece tan claro que la AL reconozca la plena capacidad jurídica (y de obrar) de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones, ni que la curatela representativa no sea una forma de restricción de derechos. Por todo ello, debería explicitarse esta cuestión, que está de hecho en el corazón de la reforma, para evitar futuras interpretaciones contrarias al espíritu de la reforma.

- *La persona concernida debe tener derecho a rechazar el apoyo y a ponerle fin o cambiarlo en cualquier momento*

La posibilidad de poder rechazar el apoyo y ponerle fin atiende a la naturaleza que se prevé que tenga el apoyo en calidad de derecho, y no de obligación. A pesar de ello, la *nueva curatela* es una figura que puede ser impuesta judicialmente, en contra de la voluntad de la persona. Si bien se prevé que la persona que goza del apoyo pueda solicitar su remoción por conflicto de intereses, no se prevé expresamente que pueda solicitar su extinción, bien por no necesitar más el apoyo, o bien por no quererlo más.

Entre las causas de extinción de la *nueva curatela* constan dos (art. 289 AL): a) la muerte o fallecimiento de la persona afectada; b) por resolución judicial cuando ya no se precisa.

Munar Bernat (2018), interpreta que es el Ministerio Fiscal, quien presta el apoyo o “alguna persona interesada” quienes pueden poner en conocimiento del juez un cambio de circunstancias y, tras la pertinente evaluación, este último decidir sobre la pertenencia de la medida y su continuidad. Entendiendo que no hay nadie más interesado en la medida de apoyo que la persona que lo recibe, debe interpretarse que también esta persona está legitimada para pedir la extinción de la curatela. De todas formas, será el juez el que decidirá, *tras la pertinente evaluación*, si esta debe extinguirse. Es decir, que no puede la persona que recibe el apoyo, a través del libre ejercicio de su autonomía, decidir terminar con el apoyo.

Respecto este aspecto de voluntariedad, se echa de menos en la reforma una forma de apoyo a la que se pueda acceder, y abandonar, de forma plenamente libre y voluntaria. Así, el legislador parece haber ignorado otras reformas previas en este sentido llevadas a cabo en el territorio español⁶⁹⁸.

- *Deben establecerse salvaguardas para todos los procesos relacionados con el apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica*

En relación con las salvaguardas, se ha mencionado ya a lo largo de este texto, como las salvaguardas que se prevén son de tipo judicial, con las limitaciones y las cargas que la

⁶⁹⁸ Vid., Código Civil Catalán, en Ley 25/2010, del 29 de julio, del libro segundo del Código civil de Cataluña, relativo a la persona y a la familia [*la Llei 25/2010, del 29 de juliol, del llibre segon del Codi civil de Catalunya, relatiu a la persona i la família*] en el que se prevé la asistencia a la toma de decisiones.

intervención de y la relación con los operadores judiciales implica por sí misma. Pero el Comité tampoco es muy claro respecto la forma y contenido de las salvaguardias. Si bien el art. 12.4 CDPD se refiere expresamente a ellas como forma de evitar abusos, la única mención específica que hace el Comité respecto las salvaguardias es que estas deben garantizar el respeto, la voluntad y las preferencias de la persona y que deben incluir la protección contra la influencia indebida. Así, el AL tampoco detalla estas medidas, dejando en manos del juez la posibilidad de prever cualquier forma de control o medida que crea pertinente para garantizar (art. 268 AL).

- *La prestación del apoyo no debe depender de una evaluación de la capacidad mental*

En referencia a la forma de determinar la prestación del apoyo, el Comité establece que se requieren indicadores nuevos y no discriminatorios de las necesidades del apoyo. En esta línea, la Exposición de Motivos del AL hace una llamada a alejarse de lo que denomina el esquema tradicional, para orientarse hacia un “sistema de colaboración interprofesional o de “mesa redonda””, con profesionales especializados de los ámbitos jurídico, asistencial y sanitario, que aconsejen las medidas de apoyo que resulten idóneas en cada caso”. Pero, no hay en el texto referencia explícita hacia cómo aplicar este nuevo modelo interdisciplinar de determinación de apoyos, quedando estos a determinación de la autoridad judicial (art. 267 AL), que deberá hacerlo de forma proporcional a las necesidades de la persona.

Pero las necesidades de la persona siguen evaluándose desde una óptica funcionalista en la que el informe del forense sigue teniendo un gran peso en la determinación de la decisión judicial. Sin menoscabar que en algunos territorios se han ido introduciendo los criterios de otros profesionales del ámbito social en la evaluación actual de la modificación de la capacidad de obrar, la mirada hacia las cuestiones relacionadas con la capacidad de tomar decisiones sigue siendo una mirada médico-funcionalista, en la que se avalúa la capacidad mental de la persona.

Para la adopción del modelo social de la discapacidad es necesario redistribuir el orden de poderes de las diferentes disciplinas. El poder médico debe desplazarse para dejar espacio a otras miradas y a la entrada de otras disciplinas, para poder, en cualquier caso, hacer una evaluación holística de las necesidades. La misma persona, con las mismas habilidades mentales, tendrá más o menos necesidades de apoyo dependiendo del contexto en el que se encuentre, de la red que tenga, del territorio donde viva, de la cultura de su entorno, etc.

En conclusión, la *nueva curatela* prevista en el Anteproyecto de Ley de la reforma de la legislación civil en materia de capacidad jurídica no es conforme a las directrices establecidas por el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad. A pesar de avances incuestionables, entre otros la prioridad de las medidas preventivas, la revisión de las medidas de apoyo cada tres años y la primacía del principio de la voluntad y preferencias, que sustituye plenamente el criterio del interés superior para los adultos con discapacidad, hay muchos aspectos de la *nueva curatela*, empezando por el nombre, que recuerdan demasiado a las actuales instituciones de la tutela y la curatela que se pretenden superar.

La Exposición de Motivos se expresa con una amplitud que no se refleja en el cuerpo del articulado. Las medidas de apoyo reguladas se centran básicamente en la *nueva curatela*, adoptando una mirada muy restrictiva y poco original en relación con los apoyos, lo que se

refleja incluso en el nombre. Se echa de menos una apuesta valiente hacia nuevas formas de entender y ejercer los apoyos.

9. Conclusión: avances, pero insuficientes

El Derecho juega un papel en la legitimación y mantenimiento de las formas de desposesión y opresión. La normalización y consecuente legitimación de las prácticas de desposesión y desprecio puede adoptar diferentes expresiones jurídicas, que van desde la ignorancia, con la ausencia de regulación en el marco jurídico, lo que las invisibiliza, las reconoce tácitamente como socialmente aceptables y denota el poco reconocimiento del valor de los sujetos a quienes se aplican; pasando por una mínima regulación, que reconoce su existencia pero no el daño moral y social de las prácticas, pues minimiza la importancia de las mismas; o una regulación extensivamente detallada y donde se prevén las garantías de derecho correspondientes, reconociendo así los sujetos sobre los que se aplica, pero permitiéndolas por crearlas necesarias; hasta la completa prohibición de las mismas por entender que la existencia de las prácticas es, en sí misma, un problema.

El nivel de detalle de la regulación de *prácticas*⁶⁹⁹ éticamente cuestionables y que restringen o interfieren en los derechos fundamentales, así como, particularmente, el detalle de la regulación de las garantías de su aplicación, reflejan también el grado de visibilidad y preocupación que generan en la sociedad y el nivel de reconocimiento del otro en el derecho (otra cuestión diferente será el nivel real de satisfacción de estas garantías, que dependerá de otros elementos no únicamente atribuibles al derecho). Cuando las *prácticas* que interfieren en los derechos no son problematizadas, ni por los que las imponen ni por los que las legitiman, estas se normalizan y no se genera conciencia del daño.

El marco jurídico español vigente desconsidera los derechos de las personas con problemas de salud mental ignorando las garantías jurídicas a las interferencias de derechos sobre esta población. Así, desconsidera a las personas con problemas de salud mental y perpetúa un imaginario desacreditador sobre las mismas. Recordemos que, al marco de la teoría del reconocimiento, y retomando a Honneth (1997), se significa el rol del derecho como práctica social que puede proyectar una imagen de un colectivo influenciando la percepción positiva (o negativa) de una identidad y, así, transformar o perpetuar un imaginario concreto⁷⁰⁰. La

⁶⁹⁹ La consideración de algunos actos como *prácticas* de atención a la salud mental, lleva implícita unas acciones institucionalizadas y unos sentidos que las hacen profesional y socialmente aceptables y las legitiman. En consecuencia, y retomando la cuestión del reconocimiento que vimos en el Capítulo III, cabrá reconocer la denigración, la indignidad que está implícita en la normalización de ciertos usos, para poder pensar en su abolición. La normalización se hace patente en la identificación de la violencia como una *práctica terapéutica*.

⁷⁰⁰ Goffman nos mostró el origen social del comportamiento institucionalizado de las personas que vivían largos períodos de su vida en entornos “totales” donde se les desvinculaba de las responsabilidades sociales ordinarias. Las legislaciones que permiten la institucionalización están contribuyendo con estas prácticas a la modulación del comportamiento de las personas y a la conformación de su identidad. Pero en el ámbito de la atención a la salud mental a las personas con padecimiento psíquico, se dan muchas formas de coerción sutiles, menos obvias, algunas difícilmente pueden ser prevenidas por el derecho.

regulación vigente en materia de derechos en el ámbito de la salud mental es muy insatisfactoria e invisibiliza la coerción en el abordaje a la salud mental. El descuido legislativo se refleja en las irregularidades en la forma, en la debilidad de las garantías y en las ausencias. En materia de capacidad jurídica, la declaración de la incapacitación civil se erige como un estado civil sobre el que recae una presunción de incapacidad para la celebración de los actos más personalísimos.

En el marco español vemos que es el reconocimiento de la categoría de la discapacidad a la que se reconocen derechos. Pero, a pesar de los últimos desarrollos legislativos (la LGDPD en particular), que adoptan un enfoque social hacia la discapacidad, parte del marco vigente sigue enfocado en un marco híbrido médico-social que determina la capacidad de forma funcionalista, invisibilizando así las discapacidades psicosociales.

Las perspectivas de reforma en España en materia de capacidad jurídica van en la línea del bloque mayoritario de modificaciones legislativas: esos que suprimen las formas o regímenes más rígidos de sustitución de las decisiones (la tutela en este caso), manteniendo los más flexibles junto con los nuevos modelos de apoyo a las decisiones. Aunque el Anteproyecto todavía es una propuesta reciente y susceptible de debate y enmienda en los trámites parlamentarios, la propuesta presentada no es conforme a la CDPD, según el Comité. Además, como he señalado, no es clara al respecto de la posibilidad de seguir restringiendo la capacidad de obrar de las personas y no ha sido muy original en la creación de las figuras de apoyo.

En cambio, el borrador de la Propuesta de Ley en salud mental es innovador, tiene un claro enfoque de derechos humanos, y apuesta por blindar los derechos de los usuarios de la salud mental y abordar esas cuestiones de justicia tradicionalmente ignoradas como la coerción en la atención, optando por un rechazo y prohibición absoluta de todo tratamiento e ingreso involuntario. Así mismo, el proyecto prevé la creación de un abanico de herramientas y figuras de apoyo y defensa de los derechos. Esta propuesta está en la línea de la CDPD, adopta la idea de la autonomía con apoyos y se desmarca de las recientes reformas en salud mental del entorno. Aun así, es altamente improbable que llegue a aprobarse el redactado actual, y dependiendo de la coyuntura política es posible que no esté siquiera llegue a debate parlamentario.

Por todo ello, cabría repensar el contenido del AL que, recordemos, ha ignorado abordar las cuestiones sobre salud mental que también introduce la CDPD. El claro dominio de la visión civilista de la cuestión, en detrimento de un análisis desde el enfoque de los derechos humanos, desplaza cuestiones centrales del cambio de paradigma. Se ha escuchado desde algunas voces en el derecho civil que la Convención *colonizaba* aspectos propios de esta branca del derecho;

Pero este también puede cambiar prácticas, percepciones y, en consecuencia, influenciar en la conformación de la identidad por medio de las subjetividades de las experiencias. En este sentido, el Proyecto de investigación EUNOMIA [*European Evaluation of Coercion in Psychiatry and Harmonization of Best Clinical Practice*], el estudio más amplio y completo realizado hasta el día de hoy en la región europea sobre el uso del tratamiento coercitivo (se recolectaron datos entre 2003 y 2005), reveló que los países donde los pacientes tenían una percepción más positiva de la coerción durante los ingresos involuntarios (Alemania y Eslovaquia) coincidía con legislaciones más garantistas (que ofrecían más protección a los intereses de los pacientes). No se puede hacer una relación directa entre estos resultados, dado que intervienen muchos otros factores que deben ser tenidos en cuenta, pero tampoco debe infravalorarse la prospectiva de una probable relación entre ambos factores. *Vid.*, Goffman, E. (2012). *Internados*. Buenos Aires: Amorrortu.

pero cabe repensar si no es el derecho civil con su enfoque medicalizado y tradicionalmente paternalista sobre la capacidad el que, en cualquier caso, está monopolizando el espacio de decisión sobre una cuestión que es, básicamente, una cuestión de derechos humanos y fundamentales. Una cuestión sobre la que podemos, y debemos, debatir el cómo, pero no el hasta dónde o el *si*. Pues el reconocimiento en el derecho de un aspecto tan esencial en relación con la dignidad humana como es el reconocimiento del otro como un igual, no es cuestionable.

CONCLUSIONES y RECOMENDACIONES

1. CONCLUSIONES

En este apartado llevo a cabo el trabajo de evaluación retrospectivo que corresponde a toda tesis doctoral para identificar los resultados a los que he llegado atendiendo a los objetivos que me había propuesto y definir las conclusiones.

OBJETIVO PRINCIPAL

Analizar el tratamiento jurídico de las personas con un diagnóstico psiquiátrico en las tres dimensiones del Derecho (la sociológica, la axiológica-dikelógica y la normativa).

He respondido a este objetivo a lo largo de la tesis. En cada capítulo he analizado diferentes aspectos de las dimensiones jurídicas del tratamiento de las personas con un diagnóstico psiquiátrico. He centrado el análisis principal de la **dimensión sociológica** en los **Capítulos I y II**, estudiando el desarrollo del contexto histórico y de las diferentes respuestas jurídicas al reconocimiento y restricciones de derechos a las personas con problemas de salud mental, los modelos sociológicos de aproximación a la discapacidad y a la locura, y el desarrollo de los movimientos sociales en estos ámbitos. El análisis de la **dimensión axiológica-dikelógica** tiene lugar en los **Capítulos III y IV**, en los que he abordado el estudio de la justicia y los principios jurídicos, respectivamente, en relación con el objeto de la tesis. El análisis principal de la **dimensión normativa** del Derecho se concentra en los **Capítulos V, VI y VII**. En los dos primeros análisis, respectivamente, la evolución del marco internacional de derechos humanos en materia de discapacidad hasta la CDPD, y la plasmación e interpretación de los mandatos de la CDPD objeto de la tesis en los instrumentos de derechos humanos del Consejo de Europa. En el último Capítulo (VII), analizo el estado de la cuestión en el marco normativo español en materia de discapacidad y salud mental en relación con las cuestiones objeto de la tesis y la conformidad de las reformas previstas en salud mental y en materia de capacidad jurídica a la luz de la CDPD.

Como avisé en la introducción, el análisis de las tres dimensiones no está rigurosamente separado, pues los tres niveles de análisis no son independientes, sino que están conectadas y se complementan, son dimensiones híbridas y así se muestra a lo largo de la tesis. En particular, he aportado referencias sobre el aspecto normativo del Derecho a lo largo de toda la tesis para ejemplificar y evidenciar los argumentos que iba desarrollando.

Considero que he confirmado mi hipótesis que el tratamiento jurídico de las personas con problemas de salud mental se basa en un derecho excluyente y discriminatorio para este colectivo, que mantiene y perpetúa algunos estereotipos sobre sus miembros (en particular en relación con el imaginario del riesgo y la incapacidad), porque se basa en criterios ético-médicos enmarcados en un modelo de aproximación a la salud mental reduccionista que no responde a al enfoque social hacia los problemas de salud mental, ni hacia la discapacidad.

Las principales conclusiones a las que he llegado son:

1. Las premisas de las que parten algunos clásicos de las teorías de la justicia (re)distributiva se basan en postulados propios del modelo médico-reduccionista y del dogma de las capacidades y la racionalidad que excluyen a las personas con diversidad psíquica o bien relegan sus necesidades y reconocimiento al ámbito asistencial entendiendo el bienestar de forma reduccionista. No pueden responder, así, a las demandas de los colectivos afectados. En cambio, las teorías del reconocimiento ponen en el centro de la desigualdad la cuestión de la opresión y la discriminación estructural.

2. La discapacidad y la locura son dos categorías tratadas normativamente diferente. En el derecho internacional y en el derecho español, la “persona con discapacidad” es un supuesto de imputación de derechos cuya aproximación ha ido evolucionando de un enfoque médico a uno social. En cambio, la “persona con un trastorno psíquico” es una categoría que, junto con el criterio del riesgo y/o la incapacidad, legitima interferencias en los derechos fundamentales, en particular en relación con la libertad y la interferencia física/psíquica en el ámbito de la asistencia médica. Existe una tercera categoría, la del “incapaz”, sobre la que recae una presunción de incapacidad en todos los actos de la vida. Esta etiqueta actúa como un estado civil determinado en el ordenamiento español por el “déficit” y la incapacidad de autogobierno valorados desde un modelo funcional individual.

3. La aproximación a la discapacidad y a la salud mental desde el modelo médico reduccionista se identifica con normativas que justifican prácticas coercitivas y con la restricción de derechos dirigidas a la normalización del sujeto mediante su cura. Por el contrario, el modelo social se asocia con el reconocimiento de derechos, más allá del ámbito asistencial, con una visión hacia la igualdad que pone el foco en reconocer las obligaciones positivas que tienen los estados hacia los sujetos con discapacidad para satisfacer una igualdad de oportunidades en la participación social.

4. Las personas con problemas de salud mental han sido tratadas dicotómicamente en el derecho internacional de los derechos humanos, por un lado, como personas con discapacidad (aunque invisibilizadas bajo esta categoría); por el otro lado, por razón de su diagnóstico. Hasta la Convención sobre los Derechos de las Persona con Discapacidad (CDPD), que unifica este tratamiento y que recoge bajo su articulado las cuestiones propias del ámbito de la salud mental tradicionalmente tratadas separadamente.

5. La tensión entre el derecho y la medicina expresada en las corrientes medicalismo-legalismo trasciende estas dos disciplinas en el *politicísimo*. La incorporación de un tercer agente, los movimientos sociales, y con ellos las voces de los afectados, lleva los postulados propios de las antipsiquiatrías al marco de un tratado internacional de derechos humanos cuestionando, así, el modelo hegemónico de atención psiquiátrica.

6. La CDPD problematiza las instituciones de sustitución a las decisiones como la incapacitación y las instituciones coercitivas en la atención a la salud mental impuestas por razón de discapacidad, junto con criterios de incompetencia o peligrosidad. Pero también problematiza las nociones clásicas de la igualdad, la dignidad y la autonomía. La CDPD adopta una idea de la igualdad basada en un marco de justicia del reconocimiento que requiere, no únicamente un igual tratamiento, sino un igual reconocimiento de las necesidades, deseos y preferencias de las personas. Para ello, cabe desprenderse del dogma de las capacidades y la racionalidad que impregna el Derecho y transformar esos parámetros de normalidad sobre los que se construyen las prácticas y las estructuras sociales enteras. La autonomía clásica individual basada en las capacidades y la racionalidad es reemplazada en la CDPD por una idea de la autonomía liberal pero relacional, una autonomía ejercida con apoyos. En consecuencia, cabe repensar el valor humano expresado clásicamente en una idea de la dignidad que sobrevalora la racionalidad y las capacidades individuales.

7. La inclusión de las cuestiones de salud mental en el marco del enfoque social de la discapacidad no es adoptada por las regulaciones en el Consejo de Europa, ni por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos. El diagnóstico psiquiátrico determinado desde el modelo médico sigue siendo un criterio relevante para justificar un tratamiento diferenciado. Así, este sistema tiende hacia la consolidación de dobles estándares de derechos humanos para las personas con problemas de salud mental (y también para las personas con discapacidad intelectual). Aunque se otorga mayor valor a la autonomía en el ámbito de la atención a la salud mental, esta sigue siendo comprendida principalmente desde un modelo médico-funcional.

8. No se ha consolidado un cambio de paradigma en materia de salud mental en el ordenamiento internacional. Hay una convivencia o coexistencia de paradigmas. Tampoco en el seno del sistema internacional de Naciones Unidas hay una posición consensuada sobre la interpretación de la CDPD que hace el Comité. Asimismo, no hay una amplia implementación del nuevo paradigma en los ordenamientos internos, sino una tendencia a mantener el modelo vigente y a introducir nuevas formas de apoyo a la autonomía y a la toma de decisiones. Se han hecho avances legislativos más radicales en materia de capacidad jurídica que en materia de salud mental. La autonomía con apoyos no es adoptada en el ámbito de la salud mental en el marco normativo, aunque hay buenas prácticas al respecto.

9. El Derecho no ha reconocido la opresión y discriminación que sufre el colectivo de personas con problemas de salud mental, compartida en parte con las personas con discapacidad, pero en parte singularizada por razón de la etiqueta diagnóstica y su identificación con la locura, la irracionalidad y su relación con la psiquiatría. En cambio, el Derecho mantiene las diferentes formas de opresión sobre el colectivo, apuntadas por Young: la marginación, legitimando las instituciones coercitivas, con la ausencia de protección en legislación antidiscriminatoria, e invisibilizando la discapacidad psicosocial bajo el paraguas de la discapacidad y el enfoque funcional; el imperialismo cultural, repitiendo estereotipos y atribuciones de incapacidad por estatus que perpetúan la normalidad universalizadora; las asimetrías de poder, otorgando a la

psiquiatría facultades coercitivas; y la violencia, haciendo normas de garantías de mínimos, por ausencia de regulación y control en las interferencias de derechos en la atención, no reconociendo el carácter de violencia de las prácticas coercitivas y descuidando las garantías jurídicas de defensa y control de los derechos de los pacientes en este ámbito.

10. En España, en materia de derechos en salud mental, la regulación sigue el patrón de un limitado legalismo. El legislador ha descuidado los derechos de las personas con problemas de salud mental en forma, obviando a menudo los rangos normativos adecuados, y en contenido. El ordenamiento español se enmarca en un modelo médico-funcional en lo que se refiere a la salud mental, discriminando por razón de trastorno psíquico. Ni en materia de capacidad jurídica ni en materia de salud mental este es conforme a la CDPD.

11. Las reformas en curso en España adoptan el modelo social hacia la salud mental y hacia la capacidad jurídica. La propuesta en materia de salud mental es innovadora y atiende a los estándares de la CDPD, pero es muy incipiente. La propuesta de reforma en materia de capacidad jurídica, más avanzada, introduce cambios significantes en el modelo actual, pero no es clara en algunos puntos centrales ni adopta plenamente los estándares de la Convención. A modo de conclusión sobre esta cuestión, señalo algunas recomendaciones para ambas reformas a la luz de la CDPD en el siguiente apartado.

En lo siguiente, desarrollo los resultados y conclusiones generales expuestas respondiendo a los diferentes **OBJETIVOS ESPECÍFICOS** que me había marcado:

a) Evidenciar que las personas con un diagnóstico psiquiátrico constituyen un colectivo históricamente discriminado.

A lo largo de la historia las personas han sufrido discriminación, abusos y exclusión por razón de su categoría como “locas” y después como “enfermas mentales”. Una historia de discriminación parcialmente compartida con las personas con discapacidad, pero que se diferencia de esta por la etiqueta de la irracionalidad atribuida al colectivo en todas las etapas históricas expuestas, y por su relación con la psiquiatría desde la naturalización de la locura.

Esta desigualdad histórica no se ha limitado únicamente al trato social, sino también a un tratamiento normativamente diferenciado aplicado a la categoría de la locura o de la “enfermedad mental” que ha legitimado la discriminación social y las restricciones de derechos en lugar de proteger al colectivo de la desigualdad.

He repuesto a este objetivo en el Capítulo I.

- b) Evidenciar cómo el reconocimiento de los derechos a los “locos” depende, en parte, de las concepciones sociales y los estereotipos sobre el padecimiento psíquico y sobre esos que lo sufren.**
- c) Indagar sobre el rol y la influencia del modelo de atención psiquiátrica en la restricción y el reconocimiento de derechos y viceversa.**

La atención psiquiátrica se define por el modelo epistemológico que adopta hacia los problemas de salud mental. Según cómo estos se comprendan, se van a abordar de una forma diversa. He puesto en evidencia que hay una relación entre el modelo de comprensión de los problemas de salud mental y el reconocimiento de derechos al colectivo.

La desnaturalización de la locura implicaba que el loco no era una persona. Con la naturalización de la locura se reconoce al loco como paciente y los derechos que le corresponden según esta categoría, pero prevalece el enfoque biomédico-reduccionista a la salud mental que entiende que el problema está en la persona, que presupone a la persona incapaz y así justifica la coerción y el paternalismo para su mejor interés; equiparando el bienestar, principalmente, con la contención del síntoma. Así, el modelo médico mantiene la relación tutelar y el foco en la satisfacción de los derechos relacionados con la salud, la rehabilitación y los derechos asistenciales (entendidos desde la perspectiva del bienestar individual y funcional). Está basado en el dogma de la racionalidad y el paradigma de la competencia mental, según la cual se gradúa la capacidad de las personas y se permite y justifica la restricción ocasional o permanente de sus derechos. En cambio, la adopción de enfoques más próximos al social hacia la salud mental está asociada a la remoción de barreras sociales, a la búsqueda de la plena participación (independientemente del síntoma), a la desestigmatización, así como a explorar formas no coercitivas y emancipatorias de atención a los problemas de salud mental que promuevan la elección y el control por parte de la persona afectada.

El análisis de la evolución del reconocimiento internacional de los derechos humanos a las personas con discapacidad y a las personas con problemas de salud mental revela que hay una relación entre la adopción de un modelo más social de aproximación a los fenómenos y el reconocimiento de derechos. Aproximarse a la discapacidad desde el modelo social ha implicado un mayor reconocimiento de las personas con discapacidad en todas las esferas de la vida, no solo en esas relacionadas con el bienestar médico y la asistencia, así como el rechazo de las limitaciones al ejercicio de los derechos basadas en las capacidades. La aproximación social a los problemas de salud mental está menos desarrollada en el derecho, pero los resultados apuntan a la misma relación.

A su vez, he procurado relacionar a lo largo de la tesis el rol de los estereotipos y los prejuicios en el reconocimiento de los derechos y, particularmente, en las restricciones de hecho y de derecho al ejercicio de la autonomía, así como en las identidades de las personas.

El derecho tiene un papel en la legitimación y mantenimiento de las formas de desposesión y opresión. He traído al análisis ejemplos normativos y jurisprudenciales que apuntan a su capacidad para deslegitimar estas formas de opresión e influenciar transformaciones en sentido contrario.

Pero la accesibilidad universal en el ámbito de las barreras actitudinales y el pleno reconocimiento de los derechos en igualdad de condiciones pasa por reconocer los estereotipos que también impregnan el derecho, creencias populares que he identificado en la norma, en los criterios jurisprudenciales y en la teoría del derecho, pero que, a su vez, he procurado desmentir mediante la evidencia científica aportada. Ni la impredecibilidad, ni el riesgo de daño pueden asociarse directamente a ciertos diagnósticos psiquiátricos. En cualquier caso, este es un elemento que opera junto con otros de forma correlacional en la predicción de estas conductas, pero no un elemento determinante. En consecuencia, un abordaje desde el derecho que prevea consecuencias jurídicas basándose en el diagnóstico psiquiátrico (“trastorno psíquico”) y el criterio del riesgo perpetúa estos estereotipos y es discriminatorio, a la luz de la CDPD.

He desarrollado las cuestiones sobre la relación entre el reconocimiento de derechos y la aproximación a la discapacidad y la salud mental principalmente en los Capítulos I, II y V. La cuestión de los estereotipos y las barreras se ha ido tratando transversalmente a lo largo de la tesis, pero más en particular en los Capítulos I, II, III y IV.

d) Explorar las divergencias y convergencias entre los fenómenos de la discapacidad y la locura

Estos dos fenómenos comparten algunas cualidades, así como parte de la discriminación histórica sufrida, a veces son confundidos como objeto de estudio (se asimila discapacidad psicosocial con tener diagnosticado un problema de salud mental), pero la discapacidad y la locura (asociada actualmente a ciertos diagnósticos psiquiátricos) son dos fenómenos distintos.

Sociológicamente se han conceptualizado, estudiado y regulado partiendo de modelos de conocimiento similares, aunque no idénticos. He señalado también como los modelos epistemológicos de aproximación a la discapacidad se parecen a esos utilizados para comprender la “locura” desde diferentes disciplinas. Sin embargo, mientras la discapacidad se convierte principalmente en un fenómeno objeto de estudio social, económico y político, la “locura”, identificada con la “enfermedad mental”, continúa siendo principalmente objeto de estudio de la medicina (de la psiquiatría, entre otras disciplinas médicas). Es decir, la discapacidad en sí misma no es categoría de estudio de la medicina (en cualquier caso las patologías o disfunciones funcionales sí lo son, pero no la discapacidad que aborda el fenómeno de la limitación en la participación social).

En lo jurídico, se hace patente la singularidad del fenómeno de la locura. Se han dedicado esfuerzos a regular y justificar la atención psiquiátrica coercitiva desencadenada por ciertos diagnósticos psiquiátricos. He descrito y analizado los diferentes patrones conocidos de respuestas jurídicas a las restricciones de derechos en la atención psiquiátrica, desde el medicalismo al nuevo legalismo. Por un lado, están relacionados con los diferentes modelos de aproximación y comprensión a la locura y, por el otro, en solventar el repartimiento de poder y control entre el derecho y la medicina psiquiátrica. Estas corrientes son aparentemente ajenas a la cuestión de la discapacidad hasta la adopción de las cuestiones de salud mental bajo la CDPD que plasma en este instrumento internacional de derechos humanos lo que he identificado

como un nuevo patrón jurídico-político de abordaje a los problemas de salud mental: el *politicismo*.

Esta corriente adopta los postulados del modelo social de la discapacidad para abordar las problemáticas propias de la salud mental, clásicamente excluidas del foco del Movimiento de Vida Independiente (MVI), fundador teórico y propulsor político del modelo social, por tratarse, precisamente, de una categoría diversa. He denominado *politicismo* a esta corriente de abordaje conjunta de la discapacidad y los problemas de salud mental bajo el modelo social, y al uso del derecho como una herramienta de los movimientos sociales para perseguir, más allá del reconocimiento y la exigibilidad de los derechos, la transformación de los poderes en las relaciones psiquiátricas a favor de las personas diagnosticadas.

He desarrollado esta cuestión principalmente en el Capítulo II.

e) Identificar las demandas particulares del movimiento organizado de personas etiquetadas con un diagnóstico psiquiátrico

Las demandas particulares del Movimiento en Primera persona se definen por esas prácticas coercitivas solo impuestas a ellos por razón de su diagnóstico y en sus relaciones con la psiquiatría. Sin embargo, el MVI y el Movimiento en Primera persona comparten valores, estrategias y objetivos generales dirigidos a la consecución del control sobre sus vidas, el reconocimiento como un igual y la plena participación. Entre estos objetivos comparten el reclamo por el reconocimiento de la capacidad jurídica universal, que el Movimiento en Primera Persona asocia al derecho a decidir y a consentir a las intervenciones médicas.

He abordado esta cuestión en el Capítulo II.

f) Analizar las transformaciones que el cambio de paradigma de la CDPD implica respecto algunos presupuestos básicos de la teoría del derecho, como en la configuración de los principios jurídicos o en la adopción de ciertas teorías de la justicia distributiva.

El cambio de paradigma de la CDPD tiene algunas implicaciones muy relevantes para la teoría (y práctica) del Derecho:

La adopción de la capacidad jurídica (y de obrar) universal cuestiona algunos de los fundamentos de la teoría del Derecho porque problematiza la forma cómo el sujeto de derechos y la autonomía están configurados e interpretados habitualmente en los ordenamientos jurídicos, supeditados al dogma de las capacidades y la racionalidad.

El cambio de paradigma y la adopción del modelo social pasa por una concepción de la autonomía desde un modelo más próximo al relacional que signifique el entorno y las relaciones y que no excluya ni sustituya por razón del “déficit”. Esta transformación conceptual implica repensar tanto el sujeto de derechos como la interpretación clásica de los principios de la dignidad humana y la igualdad, así como las obligaciones del Estado al respecto.

Este nuevo marco conceptual cuestiona también las teorías de la justicia que persiguen la igualdad únicamente con la distribución de los recursos, porque, en los ejemplos paradigmáticos que he puesto de relieve, he identificado que se ignora lo contextual, se adopta la idea de la autonomía kantiana y del bienestar basado en las capacidades entendidas médicamente y se excluye *ab initio* la participación de esos que no satisfacen estas cualidades.

He desarrollado estas cuestiones principalmente en los Capítulos III y IV, pero también en el Capítulo VI en la parte en la que analizo los mandatos de la CDPD.

g) Analizar la concepción hegemónica de la dignidad y de la autonomía que domina el fundamento de los derechos humanos y fundamentales y evidenciar su contradicción con la adopción del modelo social de la CDPD.

El concepto de la dignidad humana y de la persona como agente moral y de derecho, está basado en el dogma de las capacidades y la racionalidad. He identificado dos expresiones clásicas de la dignidad, esa que es delimitada por unos intereses morales superiores (una idea de la dignidad definida heterónomamente) y esa que es delimitada por la capacidad individual de decidir libremente sobre un proyecto de vida propio (una idea de la dignidad definida autónomamente).

Para las personas que se considera que no tienen esos atributos (la capacidad individual y moral que se vincula a la racionalidad ideal), se impone un orden moral particular derivado de cierta concreción de la ética pública (es decir, la dignidad heterónoma), que justifica la restricción de la otra esfera de la dignidad que implica decidir libremente sobre un proyecto de vida propio para alcanzar la felicidad u otro objetivo valioso desde la subjetividad individual, que en cambio sí prima para otros colectivos. Así, se justifica a favor de la dignidad la interferencia en la autonomía de los que no son agentes morales. Jurídicamente, esta prevalencia se expresa en el tratamiento forzoso o la incapacitación civil, pero también en los criterios del mejor interés o de del *hombre* medio razonable.

La autonomía, un concepto moderno en el ámbito del derecho de la persona, se comprende clásicamente también vinculada a la libertad negativa y a la idea de la autodeterminación personal. Se usa en el derecho en ambos sentidos, principalmente configurada como un principio, aunque recientemente también se ha reconocido un derecho subjetivo a la autonomía personal en el ordenamiento interno español, y un derecho a la autonomía vinculado a la vida privada en la jurisprudencia del TEDH. En cualquier caso, está supeditada también a una idea de la autonomía liberal e individual, que ignora el contexto y que, por lo tanto, no se presume a ciertas personas. Para las personas con problemas de salud mental, está además influenciada por la medicina y la bioética de forma particular.

La reducción del enfoque médico implica que se es agente autónomo y moral dependiendo únicamente de las capacidades individuales. Pero en el modelo social, estas son solo una característica de la persona que le convierte en titular del derecho al acceso a los apoyos necesarios para desarrollar y ejercer sus derechos, pero no le desprende de su consideración como agente moral ni como sujeto de derechos, independientemente de si la persona decide usar o no estos apoyos.

He desarrollado este análisis en el Capítulo IV, principalmente.

h) Proponer algunas guías sobre la reconfiguración de los principios de la dignidad y la autonomía para reconocer la igualdad de las personas con una discapacidad psicosocial y/o problemas de salud mental desde el modelo de la CDPD

El modelo social de la CDPD entiende que el igual reconocimiento ante la ley de todas las personas pasa por el igual reconocimiento del valor de las elecciones de todas las personas para su libre desarrollo personal. No se limita a una igualdad formal. Una igualdad que ignora las diferencias es una igualdad que discrimina a esas personas que son excluidas estructuralmente del sistema. Es decir, no es suficiente con el igual reconocimiento de la capacidad jurídica universal, debe reconocerse la diversidad en la capacidad natural de las personas y establecer las correspondientes obligaciones positivas al Estado para atender las necesidades específicas de apoyo para que cada persona pueda ejercer su capacidad jurídica en igualdad de oportunidades, independientemente de la recuperación de sus capacidades individuales-ideales. En salud mental, la adopción del modelo social implica adoptar un concepto de la recuperación más amplio, independiente del síntoma.

El reconocimiento de la dignidad vinculada al libre desarrollo de la personalidad, de la capacidad jurídica universal, el derecho a ejercer derechos y la concepción de la autonomía con apoyos son elementos de partida indispensables que fundamentan la exigencia de las obligaciones positivas al Estado en este sentido, para una igualdad inclusiva. La idea de la igualdad inclusiva que introduce el Comité implica igualdad de oportunidades en todos los aspectos de la vida y la posibilidad de mantener esa igualdad de oportunidades, entendida como un *continuum*.

Para ello, propongo reconocer derechos específicos en este sentido, adoptar legislación antidiscriminatoria y derechos de acceso para enfrentar todas las barreras a la igualdad sustantiva. Entre estas barreras, cabe abordar la estereotipación del Derecho. Así, cabe deconstruir el criterio sobre el que se fundamentan las versiones excluyentes de la autonomía y la dignidad, la dicotomía competencia/incompetencia; es decir, desvincular el elemento filosófico que identifica autonomía con moral con la idea ético-médica de la competencia/incompetencia. Cabe también reconocer las barreras sociales y relacionales en el ejercicio de los derechos y las obligaciones positivas del Estado para la remoción de estas barreras, así como ofrecer acceso a los apoyos necesarios para el ejercicio de la autonomía y, en consecuencia, para el libre desarrollo de la personalidad.

La relativamente joven trayectoria del concepto de dignidad en el Derecho y su abstracción y ambigüedad, nos permiten reinterpretarlo para reflejar el cambio de paradigma hacia las personas con discapacidad y hacia las personas con problemas de salud mental. Propongo buscar nuevos consensos sobre los valores comunes entre las personas que trascienda el dogma de las capacidades y de la capacidad de razonar y elegir racionalmente, una búsqueda necesariamente democrática en la que deben participar los tradicionalmente excluidos.

He desarrollado estas propuestas en el Capítulo IV.

i) Poner de relieve que las teorías de la justicia distributiva se fundamentan en el dogma de la racionalidad y las capacidades

He resaltado las características de algunas teorías de la justicia (re)distributiva paradigmáticas (principalmente desde Rawls y Dworkin) que adoptan el dogma de las capacidades y la racionalidad propio del modelo médico-reduccionista. La teoría de Rawls lleva a la exclusión *ab initio* de las personas con discapacidad y, particularmente, de las personas con diversidad mental o racional, que son desconsideradas como agentes morales, sociales, y de derechos. Pero tampoco Dworkin puede superar el dogma de la racionalidad. Además, el beneficio de la redistribución se mide para estas personas, principalmente, en términos médico-funcionales y se justifica en el principio de la solidaridad o la fraternidad. Así, la normalización mediante la recuperación del “déficit” es la mejor forma de perseguir la igualdad y la justicia, según los capaces/racionales que son los que marcan los parámetros previos.

Este enfoque no incorpora las experiencias de desigualdad que viven las personas con discapacidad más allá de su “déficit”, por la distribución asimétrica de poder, las barreras sociales y actitudinales, la discriminación sistémica y la desvalorización como un igual, entre otras. Para ello, cabe abordar la justicia desde otros enfoques.

He desarrollado este análisis al marco del Capítulo III.

j) Señalar qué teorías de la justicia son más inclusivas y responden mejor a las cuestiones particulares de justicia de las personas con un diagnóstico psiquiátrico.

El enfoque de las capacidades de Sen y Nussbaum introduce la consideración de las oportunidades en la ponderación de la igualdad y adopta una visión contextualizada de los individuos que incluye sus preferencias. Aun así, considero que la distribución no es suficiente para abordar la opresión que vive el colectivo.

Las teorías de la justicia del reconocimiento pueden abordar la otra cara de la injusticia y la desigualdad para las personas con problemas de salud mental, marcada por su desvalorización como agentes morales por razón de la etiqueta diagnóstica. He identificado el menosprecio y desprecio de las personas con problemas de salud mental en los tres niveles de reconocimiento de Honneth (en el amor, en lo social y en lo jurídico), que adopta formas como la violencia y el maltrato, el ostracismo, la desposesión de los derechos o la construcción de imaginarios sociales excluyentes y discriminatorios, marcados por el estigma hacia el diagnóstico y hacia la idea de la locura, que mantienen la creencia de la *identidad única* desde la mirada del universal impuesto.

He identificado que las personas con problemas de salud mental y/o discapacidad psicosocial sufren cuatro de las cinco *caras de la opresión* que Young identifica en los colectivos históricamente oprimidos (violencia, imperialismo cultural, marginación y falta de poder). La otra forma de opresión, la explotación, no la sufren porque son excluidas del mercado. Aun así, en lo jurídico solo se ha reconocido la discapacidad como una razón sospechosa de discriminación, no el diagnóstico psiquiátrico. Aunque ambas categorías comparten muchas de

estas formas de opresión, hay singularidades que afectan de forma particular y desproporcionada a las personas con problemas de salud mental por razón de su diagnóstico.

La justicia para las personas con problemas de salud mental (y por lo tanto también para las personas con discapacidad psicosocial) pasa por reconceptualizarse en un marco mixto, sin ignorar la realidad material de desigualdad, el reconocimiento es prioritario y *ex ante* para la participación en la toma de decisiones sobre la repartición de los que son excluidos, pero también para la transformación de las percepciones e imaginarios sociales.

Para las personas con problemas de salud mental, es necesario el reconocimiento de la dimensión psicológica-social para la transformación de la (auto)percepción y la valorización propia y social de la identidad (individual y/o grupal); y para el reconocimiento de la opresión ocasionada por el desprecio. El reconocimiento implica reparación del daño, reconciliación entre la psiquiatría hegemónica y los enfoques subjetivos de la experiencia del sufrimiento psíquico de la primera persona y el repartimiento de poder. El reconocimiento es reconocer el estatus de igualdad moral, social y de derecho de estos sujetos que les ha sido negado históricamente.

He desarrollado este análisis en el Capítulo III.

- k) Confirmar el tratamiento diferenciado entre el fenómeno de la discapacidad y de la “locura” en el marco internacional de derechos humanos e identificar desde qué modelos de aproximación se aborda cada uno.**
- l) Identificar el alcance de la CDPD en materia de salud mental.**

Los instrumentos del sistema internacional de derechos humanos previos a la CDPD que han reconocido los derechos de las personas con discapacidad parten de modelos híbridos médico-sociales de comprensión de la discapacidad y evolucionan hacia modelos más próximos a lo social, aunque no consiguen desvincularse plenamente del dogma de las capacidades y la racionalidad hasta la adopción de la CDPD, priorizando así la dimensión asistencial de los derechos del colectivo.

La tendencia general en el derecho internacional de los derechos humanos ha sido la de regular las demandas particulares de las personas con problemas de salud mental relativas a la atención psiquiátrica (ingreso y tratamiento involuntario) de forma específica y separada de las normas sobre discapacidad. He comprobado que ha habido un tratamiento binario de estas personas en el derecho internacional de los derechos humanos: como personas con discapacidad mental y como personas con un diagnóstico psiquiátrico. En consecuencia, cuando se hace referencia a los derechos de las personas con problemas de salud mental en relación con su interacción con los servicios de salud mental se les reconoce e identifica con la condición psiquiátrica pero no con su condición (o situación) de discapacidad. En este ámbito, no hay un progreso paralelo al de la discapacidad hacia un modelo social de comprensión de la salud mental, que sigue abordándose principalmente desde el modelo médico y las corrientes legalistas, hasta la adopción de la CDPD.

La CDPD une bajo un mismo marco normativo las cuestiones de derechos de la discapacidad y las cuestiones de derechos que afectan a las personas con problemas de salud mental. Adoptar

las cuestiones de salud mental en el marco de la discapacidad implica adoptar el modelo social en el campo de la salud mental, por ende, desvincularlo del dogma de las capacidades, del reduccionismo médico y poner el foco en la dimensión contextual de la salud mental. Así, adoptar los estándares de la CDPD en relación con la libertad y los demás derechos implica rechazar toda intervención coercitiva e involuntaria en salud mental por razón de un diagnóstico psiquiátrico.

En mis hipótesis, especulaba que la adopción del enfoque de la discapacidad para las personas con problemas de salud mental arriesgaba invisibilizar las cuestiones particulares de la discriminación por razón del diagnóstico psiquiátrico. De lo analizado tengo que concluir que esta cuestión no está resuelta.

Hay un desacuerdo entre los instrumentos internacionales de derechos humanos sobre la aplicación del cambio de paradigma de la CDPD a las cuestiones de la salud mental. Las personas con problemas de salud mental siguen siendo consideradas excepciones a la norma general por razón de su categorización diagnóstica, junto con un criterio de riesgo o incapacidad. He identificado argumentos, tanto de los Estados como de esos organismos internacionales que están a favor de la regla de la excepcionalidad para las personas con problemas de salud mental, basados en estereotipos vinculados a la “locura”. Identifico dos tendencias en los debates sobre los estándares de derechos humanos en el ámbito de la salud mental que coinciden con las dos corrientes interpretativas de la CDPD:

Por un lado, esos que se centran en la categoría diagnóstica de la persona en lugar de en la categoría de la discapacidad, persiguen la aplicación de estándares diferentes y “excepcionales” para el colectivo e interpretan la CDPD de una forma restrictiva, tanto en materia de capacidad jurídica como en relación con la libertad y los ingresos y tratamientos involuntarios.

Por otro lado, hay otra tendencia que opta por la interpretación absolutista que hace el Comité. Algún instrumento ha reconocido también una interpretación amplia de los destinatarios de la CDPD, que distingue, pero incluye, tanto las personas con discapacidad psicosocial, los usuarios de los servicios de salud mental y las personas con problemas de salud mental (independientemente de la atribución o no de una discapacidad).

Sobre las diversas interpretaciones de la CDPD, de su plasmación y su alcance, llego a la conclusión que la falta de consenso durante las negociaciones de la CDPD respecto a la delimitación del contenido e interpretación de los Artículos clave para el cambio de paradigma (12 y 14 principalmente), se repite en las interpretaciones de los órganos del sistema internacional de Naciones Unidas en relación con su alcance subjetivo y objetivo, y no ayuda a su concreción y adopción en los demás sistemas normativos.

He analizado esta cuestión al marco del Capítulo V.

- m) Analizar el nivel de adopción del nuevo paradigma hacia las personas con problemas de salud mental en el sistema regional de derechos humanos del Consejo de Europa e identificar las posibles dicotomías que resultan de la convivencia de paradigmas**

El marco de derechos humanos del sistema regional del Consejo de Europa que se refiere a las personas con problemas de salud mental en relación con el consentimiento en las intervenciones sanitarias adopta modelos médicos de aproximación a la salud mental y una idea de la capacidad funcional. Se justifican las restricciones de derechos en este ámbito por razón de incapacidad y/o de riesgo de daño a uno mismo o a terceros, según el instrumento. De hecho, hay contradicciones entre diferentes instrumentos sobre esta cuestión. En cualquier caso, estos son previos a la CDPD y no adoptan sus estándares.

Hay una propuesta para adoptar un Protocolo Adicional al Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina que regule específicamente el ingreso y el tratamiento involuntario y que continuaría la tendencia especificista y de la excepcionalidad en relación con los derechos de las personas con problemas de salud mental (cuestión que no ha sido abordada bajo el enfoque de la discapacidad por el Consejo de Europa). Su adopción implicaría la consolidación de estándares y modelos de aproximación dicotómicos para las personas con problemas de salud mental entre el sistema regional europeo y el sistema internacional de derechos humanos, aunque no hay consenso sobre el instrumento en cuestión. Estas propuestas normativas ponen de relieve las dicotómicas interpretaciones sobre la adopción del enfoque de derechos de la CDPD en salud mental y su alcance.

En el análisis de los casos paradigmáticos de la jurisprudencia del TEDH en el ámbito de interés, este no ha incorporado el cambio de paradigma en relación con la autonomía en materia de sustitución de decisiones, prevaleciendo el criterio del mejor interés, y el criterio del riesgo también para las personas con diagnósticos psiquiátricos.

En la ponderación del conflicto de intereses entre el ejercicio de la autonomía y el derecho a la vida y la protección de las personas con problemas de salud mental privadas de libertad (ámbito en el que he restringido el análisis), se significa siempre el diagnóstico desde un modelo médico de aproximación a la salud y no hay una aplicación uniforme del marco de la CDPD (se diferencia según ingresos hospitalarios o penitenciarios). Para los casos de privación de libertad en centros psiquiátricos, el TEDH se refiere a la CDPD y se reconoce la autonomía como un valor y un elemento importante del análisis, no así en los otros casos.

Los resultados apuntan a que el TEDH tiende a valorar positivamente las medidas que promueven la autonomía en los contextos de atención psiquiátrica (no en centros penitenciarios), pero que es una concepción de la autonomía que se limita a proteger la autonomía de interferencias, pero no a asegurar las obligaciones positivas de apoyo.

En cualquier caso, este es un análisis previo y poco conclusivo. Me he limitado a unos pocos casos paradigmáticos, pues no hay un cuerpo de jurisprudencia consolidado sobre el tema posterior a la CDPD. En cambio, la doctrina Winterwerp que se ampara en la excepción por “enajenación mental” del Art. 5.1.e) CEDH está ampliamente desarrollada e influencia el análisis de la Corte en los casos en los que media un diagnóstico psiquiátrico.

He desarrollado este análisis en el Capítulo VI.

n) Identificar las barreras particulares para la implementación efectiva de la CDPD en el campo de la salud mental.

He identificado tres barreras principales para la implementación efectiva de la CDPD en el campo de la salud mental:

- I. La racionalidad: La idea de la autonomía con apoyos nace del modelo social y fue pensada para las discapacidades físicas y sensoriales, por lo que es más difícil su conceptualización y práctica en el ámbito de las discapacidades psicosociales e intelectuales y en salud mental. Asimismo, la autonomía, la capacidad y la competencia son términos contruidos desde diferentes disciplinas, lo que dificulta su interseccionalidad. La racionalidad se erige como el único elemento en común en las tres, por lo que es difícil desprenderse de este. Paulatinamente, se rompe con el dogma de las capacidades, pero no con el de la racionalidad.
- I. La coerción: Los modelos de sustitución a las decisiones justifican la coerción, a diferencia de los modelos de apoyos. El mantenimiento de las relaciones de poder pasa por la coerción (modelo médico, lobby farmacéutico, sesgo en la investigación, autoridad psiquiatra, etc.) y su legitimación social y jurídica. En esto juegan un papel las evaluaciones funcionalistas de la capacidad que ofrecen “objetividad” a la imposición de la coerción.
- II. El modelo médico y la (bio)ética: los fundamentos del modelo médico yacen al fondo del rechazo al paradigma social de la discapacidad en salud mental. Estos son apoyados por los instrumentos de regulación (bio)ética que confirma y legitima la excepción por “razón de enfermedad mental”. A la psiquiatría, como branca médica, le cuesta desvincularse de estos fundamentos.

He ahondado más en esta cuestión en el Capítulo IV.

o) Identificar el nivel general de implementación del cambio de paradigma en los ordenamientos jurídicos domésticos en materia de capacidad jurídica y en salud mental.

El mandato del artículo 12 de la CDPD está lejos de ser implementado, con contados países habiendo abolido la incapacitación. Pero ha desencadenado significantes reformas en ordenamientos jurídicos alrededor del globo en materia de capacidad jurídica tendentes a la creación de figuras de apoyo a las decisiones que no requieren incapacitación; así como a la restricción, flexibilización y limitación temporal de las formas de incapacitación más absoluta. Pero se mantienen, en general, formas menos invasivas o más flexibles de sustitución a las decisiones.

El cambio de paradigma en salud mental no está siendo implementado, aunque ha habido un conjunto de reformas político-legales en el ámbito de la salud mental la última década en Europa y un incremento de la organización en Primera persona, jurídicamente estamos ante una nueva ola de legalismo tendiente a trasladar la coerción a la comunidad (TAI). Pero no hay un cuestionamiento, desde lo jurídico, de estas prácticas. Mientras que el artículo 12 CDPD ha sido objeto de mucha interpretación y jurisprudencia por parte de los tribunales domésticos,

propiciando fallos que ponían de relieve la problematización constitucional en relación con la incapacidad, los artículos del cambio de paradigma en salud mental (14 y 17 principalmente) prácticamente no han sido referenciados e interpretados por los tribunales domésticos.

He analizado estas cuestiones en el Capítulo VI.

p) Identificar con qué estándares de derechos humanos cumple el marco normativo español y las reformas en curso.

El sujeto de derechos se construye sobre una idea de la autonomía individual y liberal excluyente para las personas con capacidades diversas. He identificado, además, una extensión en el ordenamiento español de la presunción de incapacidad de las personas declaradas “incapaces” en muchos ámbitos personales. A su vez, los diferentes modelos de atribución de incapacidad afectan desproporcionadamente a las personas con problemas de salud mental. En cambio, estas se encuentran marginadas en la realización de la dimensión positiva de la autonomía personal; es decir, hay una insuficiencia de apoyos para el ejercicio de la autonomía para las personas con problemas de salud mental, tanto en el ámbito médico como en otros.

El marco normativo español en materia de capacidad jurídica actual no es conforme a la CDPD y parte de un modelo de capacidad y autonomía funcionalista. En materia de discapacidad, la legislación básica adopta el marco social de la CDPD, aunque esto no se traslada a las demás cuestiones que le conciernen, que continúan sumergidas en un enfoque híbrido dominado por lo médico.

En lo que concierne a la regulación de las garantías para las restricciones de derechos en la atención psiquiátrica, este es un campo descuidado por el legislador y los demás agentes jurídicos: el ingreso involuntario está (mal) previsto en una norma de derecho procesal civil partiendo de un criterio discriminatorio (según los estándares de la CDPD); las prácticas coercitivas durante la asistencia carecen de suficientes garantías y de derechos de defensa y revisión; y el tratamiento coercitivo en la comunidad se aplica de forma desigual en el territorio fruto de un vacío normativo. En general, el marco de derechos en salud mental en España, en eso que está regulado, parte del modelo médico y del criterio de la excepcionalidad por riesgo a la salud de uno mismo, o de terceros en casos de urgencia, coincidiendo con los estándares del Consejo de Europa.

Las perspectivas de reforma en España en materia de capacidad jurídica van en la línea del bloque mayoritario de modificaciones legislativas del entorno: la supresión de las formas o regímenes más rígidos de sustitución de las decisiones (la tutela en este caso) y el manteniendo de los más flexibles junto con nuevos modelos de apoyo. Esta opción adopta una interpretación restrictiva a la CDPD.

En cambio, el borrador del Proyecto de Ley en salud mental es innovador, tiene un claro enfoque de derechos humanos, rechaza todo tratamiento e ingreso involuntario y prevé la creación de un abanico de herramientas y figuras de apoyo y defensa de los derechos en este ámbito. Esta propuesta está en la línea de la CDPD y es fruto de un proceso de debate entre los diferentes

colectivos interesados con una participación importante del movimiento en Primera Persona. Aun así, es un documento muy incipiente.

He desarrollado este punto principalmente en el Capítulo VII, pero también he hecho referencias al marco legislativo español a lo largo de la tesis para ejemplificar y sustentar los argumentos que iba exponiendo.

q) Formular una propuesta de recomendaciones para las reformas en curso en España en materia de capacidad jurídica y de salud mental a la luz de la CDPD

Hago esta propuesta en el siguiente apartado.

2. RECOMENDACIONES PARA LAS REFORMAS EN CURSO EN ESPAÑA

En lo siguiente, recupero algunas cuestiones que ido señalando a lo largo de la tesis, y añado algunas otras, que ordeno en forma de recomendaciones para aportar algo de luz a la dirección que deben seguir las reformas en curso en España para su conformidad con la CDPD, según la interpretación del Comité, la filosofía del modelo social y el paradigma de la autonomía con apoyos.

En materia de capacidad jurídica

1. Reconocer la capacidad jurídica universal, explícitamente y no establecer disposiciones ambiguas en este sentido que puedan derivar en interpretaciones jurisprudenciales contrarias.
2. Eliminar la incapacitación, también en los casos excepcionales.
3. Reconocer el criterio de la voluntad, las preferencias y los deseos y eliminar el criterio del mejor interés.
4. Reconocer el derecho al acceso a las medidas de apoyo al ejercicio de la capacidad.
5. Prever un abanico de medidas de apoyo, flexibles, tanto formales como informales y para todo tipo de discapacidad y necesidad, también para las personas con necesidades severas.
6. Las medidas deben ser gratuitas y de disposición plenamente voluntaria. En esos casos en que sea difícil conocer la voluntad de la persona, agotar todos los medios posibles para intentar conocer la voluntad y preferencias de la persona. Solo cuando sea imposible conocer la voluntad y preferencias de la persona se optará por la representación de la persona que actuará según la mejor interpretación de su voluntad y preferencias. La persona debe poder rechazar un apoyo, cambiarlo o terminarlo en cualquier momento según su voluntad, criterios y preferencias. La representación también puede ser una medida de apoyo, si así lo prevé la persona. Los apoyos deben poder ser preventivos o consustanciales.
7. Las medidas de apoyo no deben implicar nunca una restricción de la capacidad de obrar o una restricción *de facto* del ejercicio de los derechos.
8. Reconocer valor jurídico a las decisiones de las personas tomadas con apoyos.
9. Establecer mecanismos para reconocer jurídicamente y ante terceros las personas que otorgan el apoyo y sus funciones.
10. La persona que recibe el apoyo o terceros sin conflicto de intereses en el asunto, deben poder impugnar las decisiones tomadas por la persona si el apoyo no ejerció sus funciones en base a la voluntad y preferencias de las personas.
11. Deben preverse mecanismos de control y salvaguardia para evitar abusos e influencias indebidas de las personas que prestan el apoyo. Estas formas de control podrían adoptar múltiples formas, podría determinarlos la propia persona, un organismo judicial o un órgano creado con este fin.

12. La determinación de la necesidad del apoyo debe hacerse atendiendo a una noción de la autonomía que signifique el entorno y las relaciones.
13. Prever las medidas de accesibilidad necesarias, incluida la asistencia personal, para satisfacer el acceso a la justicia de las personas con discapacidad. En este sentido, diseñar una estrategia de acceso a la justicia para las personas con discapacidad, en particular para las personas con discapacidad psicosocial e intelectual.
14. En este sentido, prever la formación de los operadores jurídicos en el enfoque social a la discapacidad y a la salud mental.

En materia de salud mental

15. Eliminar los ingresos involuntarios en centros psiquiátricos y residenciales (u otros lugares que ejerzan la misma función) por razón de discapacidad y por razón de un diagnóstico psiquiátrico, también cuando estos motivos son usados junto con los criterios de incapacidad y de riesgo de daño a uno mismo o terceros.

La aplicación de esta directriz no implica el uso de criterios neutrales para adoptar acciones de prevención del riesgo a uno mismo o a terceros, bienes jurídicos que también deben ser protegidos. Las medidas de prevención no deben ser necesariamente coercitivas.

16. Eliminar los tratamientos involuntarios, durante un ingreso y en la comunidad.
17. Eliminar toda forma de coerción en la atención psiquiátrica, en particular las contenciones.
18. Prever una transición hacia los puntos 13, 14 y 15 paulatina hasta reemplazar las instituciones actuales con nuevas formas de atención a las personas en la comunidad, como la hospitalización domiciliaria, los espacios de atención para las crisis de puertas abiertas 24/7 o los espacios de reposo, entre otros.
19. Prever formación obligatoria a los profesionales de atención en desescalación de crisis sin contención, en el enfoque de la recuperación, en materia de derechos, y en las epistemologías de la Primera persona.
20. Promover la investigación del sufrimiento psíquico desde la experiencia de la Primera persona.
21. Garantizar la validez del consentimiento informado de las personas con problemas de salud mental en igualdad de condiciones a los demás. Para ello, cabe garantizar el derecho previo a ser informado sobre las posibilidades de tratamiento, los efectos secundarios, etc.
22. Reconocer a los pacientes en salud mental el derecho a rechazar y desvincularse de la medicación y el derecho a hacerlo de forma segura. En este sentido, prever formación a los profesionales para que acompañen a las personas que quieran reducir o dejar la medicación. En esta línea, desincentivar la sobremedicación.

23. Explorar, diseñar, prever y otorgar cobertura jurídica a las formas de apoyo a la autonomía en el ámbito de la salud mental, entre otras también a los expertos por experiencia. En este sentido, reconocer la validez jurídica de los Documentos de voluntades anticipadas en el ámbito de la salud mental, formar a los profesionales en su uso y divulgarlos entre la población.
24. Mientras existan instituciones coercitivas de atención a la salud mental, garantizar los derechos y libertades fundamentales de las personas que se ven privadas de su libertad. En este sentido, garantizar el derecho a la defensa, el derecho a la oposición al ingreso y el derecho a ser oído.
25. Crear una unidad de letrados especializados en materia de salud mental desde un enfoque social y un equipo interdisciplinar para hacer efectivo el derecho a la defensa.
26. Establecer la figura del Defensor del paciente en salud mental que vele para garantizar el goce y ejercicio de los derechos de este colectivo durante su atención.
27. Mientras existan instituciones coercitivas de atención a la salud mental, legislar mediante ley y según los estándares previstos en el CPT las garantías y los criterios para el uso de las contenciones con la finalidad de minimizarlas y eliminarlas. Entre otras medidas, prever registros de acceso público sobre el uso de las contenciones, donde se recojan, al menos, los siguientes datos: el motivo de su uso, la durada, los recursos y métodos utilizados previamente para prevenirlo y que la persona ha sido informada del motivo y la finalidad de la contención. Dejar constancia en la historia clínica de la persona e informar a un representante, si lo tiene, o a sus allegados. Informar también al Defensor del paciente en salud mental.
28. Prohibir el Tratamiento Ambulatorio Involuntario (TAI).

Más allá de estas recomendaciones en el ámbito específico de la atención a la salud mental, para hacer justicia a las personas con problemas de salud mental propongo:

29. Reconocer la discriminación histórica de las personas por razón del diagnóstico psiquiátrico y establecer legislación antidiscriminatoria en este sentido.
30. Promover campañas antiestigma y fomentar la formación antiestigma en todos los niveles de la escolarización y en particular entre las formaciones superiores relacionadas con la atención a las personas con problemas de salud mental.
31. Fomentar y facilitar la organización del Movimiento en primera persona e incorporar la participación del Movimiento en todos los procesos de decisión que les afecten.
32. Promover procesos de reconciliación entre la psiquiatría y los supervivientes de la psiquiatría.

3. LIMITACIONES

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y en concreto las disposiciones en materia de capacidad jurídica y las que afectan el ámbito de la salud mental son las cuestiones más controvertidas del mandato de este texto de derechos humanos, sobre las que se ha escrito ampliamente en los últimos años, aunque continúa siendo un campo de discordancias.

La falta de consensos en estos ámbitos se debe, en parte, a la ausencia y la dificultad de diálogo entre las disciplinas implicadas. La dificultad del diálogo interdisciplinario puede deberse a las diferencias epistemológicas entre las disciplinas que abordan estas cuestiones (filosofía, derecho y medicina, principalmente). En este sentido, se ha escrito mucho sobre la cuestión de la capacidad jurídica, básicamente desde el enfoque de derechos humanos y desde la perspectiva del derecho civil (recordemos que esta es una noción propiamente jurídica); pero también mucho sobre la competencia y la capacidad de decidir, desde la medicina y la bioética (que es una noción propiamente médica); y mucho sobre la autonomía y la moral, desde la filosofía y la bioética (disciplinas donde se origina y desarrolla el concepto de la autonomía). Pero se ha escrito poco tratando de combinar todas estas disciplinas. Sobre la segunda cuestión planteada, sobre la intersección de la CDPD en salud mental, se ha escrito menos desde el derecho, pero bastante desde el enfoque de la bioética.

El abordaje comprensivo que he elegido para llevar a cabo esta tesis me ha obligado a adoptar un enfoque multidisciplinar, en la medida de lo posible. En ocasiones, la lectura y el uso de fuentes de otras disciplinas que, como jurista, no domino, particularmente de la medicina y de la filosofía, han ralentizado el trabajo de la tesis. Aun así, he intentado exponer estas referencias ahí donde he creído que eran necesarias o que podían aportar conocimiento o sustentar alguno de mis argumentos.

Otra cuestión que debo mencionar, en parte una limitación, pero en parte también el elemento más motivador para escribir la tesis, es que una parte muy importante del conocimiento que he adquirido sobre las diversas experiencias y vulneraciones de derechos a las personas con experiencia propia en problemas de salud mental, y también de las diversas preocupaciones entre estos, los profesionales y los familiares, no procede de la literatura científica; sino de la oportunidad que he tenido de conocer, compartir, discutir, y colaborar junto con las personas que luchan diariamente por el reconocimiento de los derechos en este ámbito, especialmente desde las organizaciones en Primera Persona en Cataluña y desde los espacios de lucha de alguna asociación de profesionales, pero también desde otros lugares compartidos con tantas personas implicadas, de una forma u otra, en este mundo. Estas experiencias me han permitido adquirir un conocimiento práctico de la complejidad del tema abordado y de las diferentes posturas, enfoques e intereses en juego. Aun así, digo que esto ha sido en parte una limitación porque no he podido referenciar todo este conocimiento.

En este sentido, creo que la principal limitación a la tesis es no haber podido complementar el desarrollo teórico con un análisis cualitativo. En el primer plan de investigación se planteó la recogida de datos cualitativos mediante la realización y análisis de grupos focales con personas con diagnósticos psiquiátricos, profesionales de la salud y familiares, para explorar las vivencias y los mitos e imaginarios sobre los regímenes de sustitución a las decisiones y los regímenes de

apoyo a las decisiones, con el objetivo de complementar el análisis teórico. Finalmente, tuve la oportunidad de participar en siete grupos focales dirigidos por un investigador de la Universitat de Barcelona (Dr. Fran Eiroa-Orosa), en los que pude abordar, parcialmente, los objetivos que me había propuesto. Pero, finalmente, la constricción temporal me obligó a abandonar el análisis cualitativo para centrarme en el desarrollo teórico argumental. Aun así, no he querido rechazar plenamente la posibilidad de complementar la tesis con algunas experiencias vivenciales. Es por ello que he citado en la parte introductoria varias de las experiencias que resultaron de esos grupos focales (finalmente publicadas en un trabajo de divulgación sobre derechos)⁷⁰¹, que pienso que ejemplifican las limitaciones de hecho a la autonomía que viven las personas con problemas de salud mental por razón de su diagnóstico y que aportan otras formas de conocimiento para complementar la tesis.

Finalmente, y en lo que a la teoría concierne, soy consciente que he hecho referencia a muchos autores, y muy diversos, para desarrollar y argumentar mis posturas a lo largo de la tesis. En este sentido, quiero señalar que los he utilizado como una *caja de herramientas*, parafraseando a Foucault, para construir y defender mis argumentos, pero que no necesariamente me adhiero al resto de sus pensamientos o líneas teóricas más allá de lo referenciado. Aun así, comprendo que el uso de tan diversas referencias teóricas y, además, de diversas disciplinas, puede confundir al lector y hacer más complejo y difícil el seguimiento del hilo principal del desarrollo.

⁷⁰¹ *Vid.*, Pérez-Pérez, B., & Eiroa-Orosa, F. J. (2017). Guia de drets en salut mental: No hi ha recuperació sense drets. Barcelona.

4. BIBLIOGRAFÍA

Literatura

- Abbott, D., & Marriott, A. (2013). Money, finance and the personalisation agenda for people with learning disabilities in the UK: Some emerging issues. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(2), 106–113.
- Activament Catalunya Asociación & Hierbabuena (2019) Informe Alternativo del Reino de España para la 21ª Sesión del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad específico sobre el Colectivo en Primera Persona; personas exusuarias, usuarias y supervivientes de la psiquiatría (Discapacidad psicosocial).
- Agran, M., MacLean, W. E., & Kitchen, K. A. A. (2016). “My voice counts, too”: Voting participation among individuals with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(4), 285–294.
- Aichele, V. (2018). Germany. In *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Practice: a comparative analysis of the role of courts* (pp. 153–185). New York: Oxford University Press.
- Alan Winter, J. (2003). The Development of the Disability Rights Movement as a Social Problem Solver. *Disability Studies Quarterly*, 23(1), 33–61.
- Alcalá Zamora, N. (2000). Nuevo Decreto para la asistencia a los enfermos mentales. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría.*, 20(75), 571–577.
- Alemany, M. (2018). Igualdad y diferencia en relación con las personas con discapacidad. (Una crítica a la Observación General n.º 1 (2014) del Comité (UN) de los derechos de las personas con discapacidad). *Anales de La Cátedra Francisco Suárez*, 52(52), 201–222.
- Allderidge, P. (1979). Hospitals, Madhouses and Asylums: Cycles in the Care of the Insane. *British Journal of Psychiatry*, 134, 321–334.
- Almeida, M. E., Ageliio, M. A., Kipee, E., Lipschitz, A., Marmet, M., Rosato, A., & Zuttióo, B. (2010). Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad. *Política y Sociedad*, 47(1), 27–44.
- Almendros, A., Munilla, R. V., & Bernabeu, A. C. (2015). Violencia intrafamiliar en personas con diagnóstico de enfermedad mental grave y duradera. *Documentos de Trabajo Social*, 55, 204–222.
- Altamura, A. C., & Goodwin, G. M. (2010). How law 180 in Italy has reshaped psychiatry after 30 years: Past attitudes, current trends and unmet needs. *British Journal of Psychiatry*, 197(4), 261–262.
- Altares, Guillermo, (18 de diciembre de 2015) “La oranguntana Sandra y otras personas no humanas”, El País. Ver noticia en: https://elpais.com/elpais/2015/12/17/ciencia/1450369696_771294.html (último acceso 18 de marzo de 2019).
- Álvarez-Uría, F. (1983). *Miserables y locos*. Barcelona: Tusquets Editores.
- Álvarez García, H. (2017). La tutela constitucional de las personas con discapacidad. *Revista de Derecho Político*, (100), 1027–1055.

- Amnistía Internacional. (2018). *Informe 2017/18 Amnistía Internacional: La situación de los derechos humanos en el mundo*. Para los datos de violencia a mujeres en España.
- Anderson, E. S. (1999). What Is the Point of Equality? *Ethics*, 109(2), 287–337.
- Anderson, Robert, Richard Wynne, and David McDaid, (2007) ‘Vivienda y empleo’, en *Salud mental en Europa: Políticas y prácticas*, ed. por Martin Knapp, David McDaid, Elias Mossialos, and Graham Thornicroft. Rubí (Barcelona): Open Universtiy Press.
- Andrés-Pueyo, Antonio, y Enrique Echeburúa, ‘Valoración del riesgo de violencia: Instrumentos disponibles e indicaciones de aplicación’, *Psicothema*, 22 (2010), 403–309.
- Angosto. (1993). Entrevista al Dr. Francisco Tosquelles por T. Angosto. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 13(43), 41–48.
- Aparicio Wilhelmi, M. (2009). Los derechos sociales en la constitución española: algunas líneas para su emancipación. *Observatori DESC*, 15.
- Aparicio Wilhelmi, M. (2011). Presentación: el papel de los derechos frente a las dinámicas de desigualdad y exclusión. En M. Aparicio Wilhelmi (Ed.), *Contracorrientes* (pp. 7–12). Documenta Universitaria.
- Aparicio Wilhelmi, M. (2016). Presupuestos teóricos, dogmática jurídica e interpretación constitucional de los derechos de las personas extranjeras en España. *Revista Del Instituto de Ciencias Jurídicas de Puebla*, X(37), 193–212.
- Appelbaum, P S, & Roth, L. H. (1982). Competency to consent to research: a psychiatric overview. *Archives of General Psychiatry*, 39(8), 951–958.
- Appelbaum, P S, ‘Psychiatric Advance Directives and the Treatment of Committed Patients’, *Psychiatric Services*, 55 (2004), 751–752.
- Appelbaum, Paul S. (2016). Protecting the Rights of Persons With Disabilities: An International Convention and Its Problems. *Psychiatric Services*, 67(April), 366–368.
- Appelbaum, Paul S. (2019). Saving the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities - from itself. *World Psychiatry*, 18(1), 1–2.
- Ara Pinilla, I. (2007). El significado de la solidaridad como valor fundante de los derechos humanos. En A. de Julios Campuzano (Ed.), *Dimensiones jurídicas de la globalización* (pp. 55–79). Madrid: Dykinson.
- Aragona, M. (2009). The concept of mental disorder and the DSM-V. *Dialogues in Philosophy, Mental and Neuro Sciences*, 2(1), 1–14.
- Arboleya Gómez, E. (1949). Sobre la noción de persona. *Revista de Estudios Políticos*, XXII(47), 104–116.
- Arditi, J. (1991). Análisis de la Postmodernidad. In I. Morant Deusa (Ed.), *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza* (pp. 8–19). Madrid: Ediciones Cátedra.
- Arendt, H. (1998). *Los orígenes del totalitarismo*. Madrid: Taurus.
- Ariel Kaufman, G. (2010). *Dignus Inter Pares*. Buenos Aires: Abeledo Perrot.
- Aristóteles. (1930). *La política*. Madrid: Ediciones Nuestra Raza.
- Arruego Rodríguez, G. (2007). Sobre el marco constitucional de la asistencia sanitaria no consentida en el ordenamiento jurídico español. *Derecho y Salud*, 15(1), 117–136.
- Arstein-Kerslake, Anna, ‘An Empowering Dependency: Exploring Support for the Exercise of Legal Capacity’, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2014, 1–16.

- Arstein-Kerslake, A., & Flynn, E. (2017). The right to legal agency: domination, disability and the protections of Article 12 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *International Journal of Law in Context*, 13(01), 22–38.
- Arstein-Kerslake, A., Watson, J., Browning, M., Martinis, J., & Blanck, P. (2017). Future Directions in Supported Decision-Making. *Disability Studies Quarterly*, 37(1).
- Asís, R de. (2013). *Sobre discapacidad y derechos*. Madrid: Dykinson.
- Asís, R de, Aiello, A. L., Bariffi, F., Campoy, I., & Palacios, A. (2007a). La accesibilidad universal en el marco constitucional español. *Derechos y Libertades*, (16), 57–82.
- Asís, R de. (2007). Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos. En *Igualdad, no discriminación y discapacidad: una visión integradora de las realidades española y argentina* (pp. 17–50) Madrid: Dykinson.
- Asís, R. de, Aiello, A. L., Bariffi, F., Campoy, I., & Palacios, A. (2007b). *Sobre la accesibilidad universal en el Derecho*. Madrid: Dykinson.
- Ashcroft, R. E. (2005). Making sense of dignity. *Journal of Medical Ethics*, 31, 679–682.
- Ashcroft, R. E. (2010). Could human rights supersede bioethics? *Human Rights Law Review*, 10(4), 639–660.
- Asociación Española de Neuropsiquiatría (2016), *Manifiesto de Cartagena: por unos servicios de Salud Mental respetuosos con los derechos y libres de coerción*.
- Asociación Española de Neuropsiquiatría (2017). *Coerción y Salud mental*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Atienza, M. (2018). El Derecho como argumentación. En *Cuadernillo para estudiantes: Introducción a la investigación científica y formación de recursos humanos en investigación jurídica* (pp. 10–59). Mar de Plata: Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación.
- Bach, Michael. (2009) *The Right to Legal Capacity under the UNCRPD: Key Concepts and Direction of Law Reform* (Toronto: Institute for Research and Development on Inclusion and Society (IRIS), 2009).
- Bach, M., & Kerzner, L. (2010a). *A new paradigm for protecting autonomy and the right to legal capacity: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice*. Toronto: Law Commission of Ontario.
- Bach, M., & Kerzner, L. (2010b). A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity. *Law Commission of Ontario*, (October), 1–196.
- Bachrach, S. (2004). In the Name of Public Health — Nazi Racial Hygiene. *New England Journal of Medicine*, 351(5), 417–420.
- Balash, M., Causa, A., Faucha, M., & Casado, J. (2016). *L'estigma i la discriminació en salut mental a Catalunya 2016*. Barcelona.
- Balkin, J. M., & Levinson, S. (2018). El derecho y las humanidades: una relación incómoda. En *Cuadernillo para estudiantes: Introducción a la investigación científica y formación de recursos humanos en investigación jurídica* (pp. 60–104). Mar de Plata: Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación.
- Banner, N. F., & Szumukler, G. (2013). “Radical interpretation” and the assessment of decision-making capacity. *Journal of Applied Philosophy*, 30(4), 379–394.

- Bariffi, F. (2014). *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y sus relaciones con la regulación actual de los ordenamientos jurídicos*. Madrid: Grupo Editorial Cinca.
- Barnes, Colin, (1998) 'Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión a las personas discapacitadas en la sociedad occidental', en *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.
- Barnes, Colin, Mike Oliver, and Len Barton, eds., *Disability Studies Today* (Cambridge: Polity Press, 2008).
- Barnes, C, & Mercer, G. (2004). Theorising and Researching Disability from a Social Model Perspective. In Colin Barnes & G. Mercer (Eds.), *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research* (Vol. 1, pp. 1–17).
- Barnes, Colin, & Mercer, G. (2011). *Exploring Disability*. Cambridge: Polity Press.
- Barranco, M. del C., Cuenca, P., & Ramiro, M. Á. (2012). Capacidad jurídica y discapacidad: el artículo 12 de la Convención de derechos de las personas con discapacidad. *Anuario Facultad de Derecho*, (2012), 53–80.
- Barrios Flores, L. F. (2012). La regulación del internamiento psiquiátrico involuntario en España: carencias jurídicas históricas y actuales. *Derecho y Salud*, 22(1), 27–52.
- Bartlett, P. (2003). The test of compulsion in mental health law: capacity, therapeutic benefit and dangerousness as possible criteria. *Medical Law Review*, 11(3), 326–352.
- Bartlett, P. (2012a). A mental disorder of a kind or degree warranting confinement: examining justifications for psychiatric detention. *The International Journal of Human Rights*, 16(6).
- Bartlett, P. (2012b). The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Mental Health Law. *The Modern Law Review*, 150(January), 752–779.
- Basaglia, Franca. (1987). *Mujer, locura y sociedad*. Puebla: Universidad Autónoma de Puebla.
- Basaglia, Franco. (1972). *La institución negada*. Barcelona: Barral.
- Basaglia, Franco, & Basaglia, F. (1977). *La mayoría marginada*. Barcelona: Editorial Laia, SA.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (1994). *Principles of Biomedical Ethics* (4ª). New York/Oxford: Oxford University Press.
- Bercovitz, R. (1976). *La marginación de los locos y el derecho*. Madrid: Taurus Ediciones, SL.
- Berlin, I. (1981). John Stuart Mill y los fines de la vida. En *Sobre la libertad* (3ª, pp. 9–49). Madrid: Alianza Editorial.
- Berlin, I. (2001). *Dos conceptos de libertad y otros escritos: el fin justifica los medios; mi trayectoria individual* (Á. Rivero, ed.). Madrid: Alianza.
- Bhailís, C., & Flynn, E. (2017). Recognising legal capacity: commentary and analysis of Article 12 CRPD. *International Journal of Law in Context*, 13(01), 6–21.
- Bobbio, N. (1993). *Igualdad y libertad*. Barcelona: Paidós.
- Boletín Estadístico Annual de Violencia de Género (2017) España: Ministerio de la Presidencia Relaciones con las Cortes e Igualdad.
- Bongiovanni, Giorgio, Giovanni Sartor, and Chiara Valentini (2009) *Reasonableness and Law*. London & New York: Springer.
- Borg, M., Karlsson, B., Tondora, J., & Davidson, L. (2009). Implementing Person-centered Care in Psychiatric Rehabilitation: What Does This Involve? *Isr J Psychiatry Relat Sci*, 46(2), 84–93.
- Bourdieu, P. (2007). *El sentido práctico* (1ª). Buenos Aires: Siglo XXI Editores Argentina.

- Bower, F. L., McCullough, C. S., & Timmons, M. E. (2003). A synthesis of what we know about the use of physical restraints and seclusion with patients in psychiatric and acute care settings: 2003 update. *The Online Journal of Knowledge Synthesis for Nursing*, 10, 1.
- Brandt, A. (1978). Racism and Research: The Case of the Tuskegee Syphilis Study. *The Hastings Center Report*, 8(6), 21–29.
- Brignell, V. (2010). The eugenics movement Britain wants to forget. *NewStatesman*. Retrieved from <https://www.newstatesman.com/society/2010/12/british-eugenics-disabled>
- Brogna, P. (2005). El derecho a la igualdad...¿o el derecho a la diferencia? *El Cotidiano*, nov-dic(134), 43–55.
- Bromley, E. (2010). Stimulating a normal adjustment: misbehavior, amphetamines, and the electroencephalogram at the Bradley Home for children. *Journal of the History of the Behavioral Sciences*, 46(4).
- Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 11–18.
- Brown, J. (2016). The changing purpose of mental health law: From medicalism to legalism to new legalism. *International Journal of Law and Psychiatry*, 47, 1–9.
- Browning, M., Bigby, C., & Douglas, J. (2014). Supported decision making: understanding how its conceptual link to legal capacity is influencing the development of practice. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 1(1), 34–45.
- Bruijn-Wezeman, R. de. (2019). *Ending coercion in mental health: the need for a human rights-based approach*, Doc. 14895.
- Burch, M. (2016). Autonomy, respect and the rights of persons with disabilities in crisis. *Journal of Applied Philosophy*, 33(4).
- Burch, M. (2017). Autonomy, respect, and the rights of persons with disabilities in crisis. *Journal of Applied Philosophy*, 34(3), 389–402.
- Burns, T., Catty, J., Becker, T., Drake, R. E., Fioritti, A., Knapp, M., ... Wiersma, D. (2007). The effectiveness of supported employment for people with severe mental illness: a randomised controlled trial. *Lancet*, 370(9593), 1146–1152.
- Bury, M. (2000). On chronic illness and disability. In C. E. Bird, P. Conrad, & A. M. Fremont (Eds.), *Handbook of medical sociology*. New Jersey: Prentice Hall.
- Caldas, A. (2004). *La regulación jurídica del conocimiento tradicional: La conquista de los saberes*. Bogotá: Colección en Clave de Sur.
- Callaghan, S., & Ryan, C. (2014). Is There a Future for Involuntary Treatment in Rights-based Mental Health Law? *Psychiatry, Psychology and Law*, 21(5), 747–766.
- Calklen, S., Urgent request to amend the Human Rights Committee’s draft version of General Comment No. 35 (CCPR/C/107/R.3) on Article 9 (Right to liberty and security of person) bringing it in line with the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 27 May 2014.
- Campus Arnau Escala, Gabinet d’Estudis Socials: *Estudi del Retorn social de la inversió de la Fundació Tutelar de les Comarques Gironines*, 2017.
- Canadian Association for Community Living (CALC) Taskforce Report on Alternatives to Guardianship (1992).
- Carmona Osorio, M. (2017). Paradigmas en estallido: epistemologías para una ¿post?psiquiatría.

- Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 37(132), 509–528.
- Carney, T. (2014). Clarifying, operationalising, and evaluating supported decision making models. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 1(1), 46–50.
- Carney, Terry, David Tait, and Fleur Beaupert, 'Pushing the Boundaries: Realising Rights Through Mental Health Tribunal Processes?', *Sydney Law Review*, 30 (2008), 329–56.
- Casado, María, ed., (2009) Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Cizur Menor: Editorial Aranzadi.
- Castel, R. (1980). *El orden psiquiátrico: la edad de oro del alienismo*. Madrid: La Piqueta.
- Cayo Pérez Bueno, L. (2006a). La configuración de la autonomía personal y la necesidad de apoyos generalizados como nuevo derecho social. *Revista Del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, (60), 35–45.
- Cayo Pérez Bueno, L. (2006b). La discapacidad y las situaciones de dependencia en cifras: aproximación conceptual y estadística. Niveles actuales de protección y modelos europeos. *Revista Del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, (65), 25–36.
- Clark, T, and R Rowe, 'Violence, Stigma and Psychiatric Diagnosis: The Effects of a History of Violence on Psychiatric Diagnosis', *Psychiatric Bulletin*, 30 (2006), 254–56.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), (2007) *Recognising the Rights of Girls and Women with Disabilities: An Added Value for Tomorrow's Society*, Madrid: Cinca.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *Concluding observations on the combined second and third period reports of Spain*, 9 de abril de 2019, CRPD/C/ESP/CO/2-3.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *General Comment nº 4 (2016): Article 24: Right to inclusive education*. (CRPD/C/GC/4).
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Observación general nº 1 (2012): Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley*. (CRPD/C/GC/1).
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Observación General nº 2 (2014): Artículo 9: Accesibilidad*. (CRPD/C/GC/2).
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Observación General núm. 6 (2018) sobre la igualdad y la no discriminación*. (CRPD/C/GC/6).
- Comité de los Derechos del Niño, *Observación general nº 17 (2013) sobre el derecho del niño al descanso, el esparcimiento, el juego, las actividades recreativas, la vida cultural y las artes (artículo 31)*, (CRC/C/GC/17).
- Comité de los Derechos del Niño, *Observación general nº 9 (2006)*. (CRC/C/GC/9).
- Cea Madrid, J. C., & Castillo-Parada, T. (2016). Materiales para una historia de la antipsiquiatría: Balance y perspectivas. *Teoría y Crítica de La Psicología*, 8, 169–192.
- CERMI Mujeres & Foro Europeo de la Discapacidad, (2018) *Poner fin a la esterilización forzosa de las mujeres y niñas con discapacidad*, Madrid: Grupo Editorial Cinca
- Chamberlin, Judi, *On Our Own: Patient-Controlled Alternatives to the Mental Health System* (New York: McGraw Hill, 1978).
- Chamberlin, J. (1990). The ex-patients' movement: Where we've been and where we "re going." *Journal of Mind and Behavior*, 11(3), 323–336.
- Chitty, C. (2007). *Eugenics, Race, and Intelligence in Education*. London: Continuum Publishing.

- Chueca, R. (2015). La marginalidad jurídica de la dignidad humana. En R. Chueca (Ed.), *Dignidad humana y derecho fundamental* (pp. 25–52). Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.
- Clifford, J. (2008). Interview: Promoting a Paradigm Shift: ERT talks with Gabor Gombos and Gerard Quinn about the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol. *The Equal Rights Trust*, 2, 91–93.
- Cobrerros Mendazona, E. (1981). Aspectos jurídicos del internamiento de los enfermos mentales. *Revista de Administración Pública*, 94(ene-abr), 135–172.
- Colin Freeman, M., Kolappa, K., Caldas de Almeida, J. M., Kleinman, A., Makhshvili, N., Phakathi, S., ... Thornicroft, G. (2015). Reversing hard won victories in the name of human rights: A critique of the General Comment on Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *The Lancet Psychiatry*, 2(9), 844–850.
- Concannon, L. (2006). Inclusion or control? commissioning and contracting services for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(4), 200–205.
- Conder, J., Mirfin-Veitch, B., Sanders, J., & Munford, R. (2011). Planned pregnancy, planned parenting: Enabling choice for adults with a learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(2), 105–112.
- Confederación Salud Mental España, (2018) Informe sobre el estado de los derechos humanos de las personas con trastorno mental en España 2017 (Madrid).
- Cooper, D. (1976). *Psiquiatría y Antipsiquiatría*. Corral Talciani, H. (1990). El concepto jurídico de persona: Una propuesta de reconstrucción unitaria. *Revista Chilena de Derecho*, 17(1), 301–321.
- Council of Europe Rights/ European Court of Human Rights (2012). *Research Report: Bioethics and the case-law of the Court*.
- Craigie, J. (2015). A Fine Balance: Reconsidering Patient Autonomy in Light of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Bioethics*, 29(6), 398–405.
- Crossley, N. (2006). *Contesting psychiatry: Social movements in mental health*. London & New York: Routledge.
- Cobrerros Mendazona, Eduardo, 'Aspectos jurídicos del internamiento de los enfermos mentales', *Revista de Administración Pública*, 94 (1981), 135–72.
- Comisión Europea. (2010). Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras. *Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones*
- Cooper, D. (1976). *Psiquiatría y Antipsiquiatría*. Buenos Aires: Locus Hypocampus.
- Council of Europe, Explanatory Report to the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, 1997, ETS nº 164.
- Croucher AM, Rosalind F, 'Seismic Shifts-Reconfiguring "Capacity" in Law and the Challenges of Article 12 of the UNCRPD', *International Journal of Mental Health and Capacity Law*, 2016, 7–16.
- Cuenca Gómez, P. (2016). Derechos humanos y discapacidad. De la renovación del discurso justificatorio al reconocimiento de nuevos derechos. *Anuario de Filosofía Del Derecho*, (Xxxii), 53–84.

- Cuenca, P. (2010). *La igualdad en la capacidad jurídica de las personas con discapacidad : algunas implicaciones del art . 12 de la CIDPD en el Ordenamiento jurídico español*. Madrid.
- Cuenca, P. (2011). *Derechos Humanos y modelos de tratamiento de la discapacidad*. Papeles el Tiempo de los Derechos. nº3. Madrid.
- Cuenca, P. (2012). Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos. *Revista de Estudios Políticos*, (158), 103–137.
- Cuenca Gómez, Patricia, 'El sistema de apoyo en la toma de decisiones desde la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: Principios generales, aspectos centrales e implementación en la legislación española', *Revista Electrónica de Derecho de La Universidad de La Rioja*, 10 (2012), 61–94.
- Daes, A. E.-I. (1983). *Principles, Guidelines and Guarantees for the Protection of Persons Detained on the Grounds of mental ill-health or suffering from mental disorder*.
- Damaris Viteri Custodio, D. (2012). La naturaleza jurídica de la dignidad humana: un análisis comparado de la jurisprudencia del Tribunal Constitucional español y el Tribunal Constitucional Federal alemán. *Estudios de Derecho*, 50(153), 113–145.
- Davidson, L. (2016). The Recovery Movement: Implications for Mental Health Care and Enabling People to Participate Fully in Life. *Health Affairs*, 35(6), 1091–1097.
- Dawson, J. (2015). A realistic approach to assessing mental health laws' compliance with the UNCRPD. *International Journal of Law and Psychiatry*, 40(May 2008), 70–79.
- Dawson, J., & Szmukler, G. (2006). Fusion of mental health and incapacity legislation. *British Journal of Psychiatry*, 188(JUNE), 504–509.
- Defensor del Pueblo. (1991). *Informes, estudios y documentos: Estudio y recomendaciones del defensor del pueblo sobre la situación jurídica y asistencial del enfermo mental en España*.
- Defensor del Pueblo, (2018) *Informe anual 2017 y debates en las Cortes Generales. Volumen I. Informe de Gestión* (Madrid).
- Degener, Theresa. (1995). Disabled Persons and Human Rights: the legal framework. In Theresa Degener & Y. Koster-Dreese (Eds.), *Human Rights and Disabled Persons: Relevant Essays and Human Rights Instruments* (pp. 9–39). Dordrecht: Martinus Nijhoff Publishers.
- Degener, Theresa, y Gerard Quinn, (2002) 'A Survey of International, Comparative and Regional Disability Law Reform', *From Principle to Practice: An International Disability Law and Policy Symposium*
- Degener, Theresia. (2016). Disability in a Human Rights Context. *Laws*, 5(3), 35.
- Degener, Theresia, 'Disability as a Subject of International Human Rights Law and Comparative Discrimination Law', in *The Human Rights of Persons with Disabilities: Different but Equal*, ed. by Stanley S. Herr, 2003
- Delegación del CERMI para la Convención de la ONU y los Derechos Humanos, Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2016.
- Delgado Rodríguez, J. (2012). *Autonomía relacional: Un nuevo enfoque para la bioética*. Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).
- Despouy, L. (1991). *Report of the Special Rapporteur on the Subcommission on Prevention for Discrimination and Protection of Minorities: Human Rights and Disabled Persons*, Human Rights Study Series (1014-5680)

- Desviat, M. (2006). La antipsiquiatría : crítica a la razón psiquiátrica. *Norte de Salud Mental* (25),8–14.
- Desviat, M. (2011). La Reforma psiquiátrica 25 años después de la Ley General de Sanidad. *Revista Española de Salud Pública*, 85, 427–436.
- Devandas, C. (2019). *Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities*. (A/HRC/40/54).
- Dhanda, A. (2007). Legal capacity in the disability rights convention: Stranglehold of the past or lodestar for the future? *Syracuse Journal International Law & Comparative*, 34, 429–462.
- Dhanda, A. (2017). Conversations between the proponents of the new paradigm of legal capacity. *International Journal of Law in Context*, 13(01), 87–95.
- Díaz Velázquez, E. (2016). *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad: el caso de España*. Universidad Complutense de Madrid.
- Dickson, B. C., & Pollanen, M. S. (2009). Fatal thromboembolic disease: A risk in physically restrained psychiatric patients. *Journal of Forensic and Legal Medicine*, 16(5), 284–286.
- Dinerstein, Robert, 'Implementing Legal Capacity Under Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The Difficult Road From Guardianship to Supported Decision-Making', *Human Rights Brief*, 19 (2012), 8–12.
- Dirección General de Planificación e Investigación en Salud, (2014) *Plan director de salud mental y adicciones. Guía de buena práctica sobre la terapia electroconvulsiva* (Barcelona).
- Dolz-Lago, M. J. (1992). El Fiscal y la reforma de menores: balance de experiencias tras la Ley Orgánica 4/1992. *Revista Jurídica La Ley*, enero (3955).
- Dworkin, G. (1988). *The theory and practice of autonomy*. New York: Cambridge University Press.
- Dworkin, R. (2002). *Los derechos en serio* (5ª). Barcelona: Editorial Ariel.
- Dworkin, R. (2003). *Virtud Soberana: la teoría y la práctica de la igualdad*. Rubí (Barcelona): Editorial Paidós.
- Dunn, Erin C., Nancy J. Wewiorski, and E. Sally Rogers, 'The Meaning and Importance of Employment to People in Recovery from Serious Mental Illness: Results of a Qualitative Study', *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 32 (2008), 59–62.
- Edelman, B. (1999). *La personne en danger*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Eiroa-Orosa, F., & Limiñana-Bravo, L. (2019). An instrument to measure practitioners' beliefs and attitudes towards mental health service users' rights. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(244), 1–16.
- Elbogen, E B, Swanson, J. W., Swartz, M. S., Van Dorn, R., Ferron, J., Wagner, H. R., & Wilder, C. (2007). Effectively implementing psychiatric advance directives to promote self-determination of treatment among people with mental illness. *Psychology, Public Policy, and Law*, 13(4), 273–288.
- Elbogen, Eric B, & Johnson, S. C. (2009). The Intricate Link Between Violence and Mental Disorder. *Archives of General Psychiatry*, 66(2), 152–161.
- Eliska Wagnerova. (2005). *The direct applicability of human rights treaties*, European Commission for Democracy through Law (CDL-UD(2005)012).
- Enabulele, Amos O, and Eric Okojie, 'Myths and Realities in " Self-Executing Treaties "', *Mizan Law Review*, 10 (2016), 1–37.

- Engstrom, E. J., & Kendler, K. S. (2015). Emil Kraepelin: Icon and reality. *American Journal of Psychiatry*, 172(12), 1190–1196.
- Espín Canóvas, Diego, 'Los límites de la autonomía de la voluntad en el Derecho privado', *Anales de La Universidad de Murcia*, 13 (1954), 9–59.
- Espino Granado, A. (2007). Reformas de la salud mental en España. In *Salud mental en Europa: políticas y prácticas* (pp. 489–532). Rubí (Barcelona): Gràfiques 92.
- European Committee for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment (CPT), Means of restraint in psychiatric establishments for adults (revised CPT standards), 21 march 2017, CPT/Inf(2017)6.
- Evaristo, P. (2011). La reforma psiquiátrica hoy día en Trieste e Italia. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(2), 345–351.
- Fábrega Ruiz, C. F. (2015). *La protección jurídica de las personas con discapacidad a la luz de la Convención de Naciones Unidas de los derechos de las personas con discapacidad*. Universidad de Jaén.
- Farha, L. (2017). *Report of the Special Rapporteur on Adequate housing as a component of the right to an adequate standard of living and the right to non-discrimination in this context* (A/72/128).
- Faunce, T. A. (2005). Will international human rights subsume medical ethics? Intersections in the UNESCO Universal Bioethics Declaration. *Journal of Medical Ethics*, 31(3), 173–178.
- Fazel, S., Gulati, G., Linsell, L., Geddes, J. R., Grann, M., & Mcgrath, J. (2009). Schizophrenia and Violence: Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS Med*, 6(8).
- Fein, R. (1982). What is wrong with the language of medicine? *New England Journal of Medicine*, 306(abril), 863–864.
- Fennell, P. (2010). Institutionalising the Community: the codification of clinical authority and the limits of rights-based approaches. In B. McSherry & P. Weller (Eds.), *Rethinking Rights-Based Mental Health Laws* (pp. 13–51). Oxford: Hart Publishing.
- Fennell, Phil, (1996) *Treatment without Consent: Law, Psychiatry, and the Treatment of Mentally Disordered People since 1845*. London: Routledge.
- Fernández, C. (2019). L'educació inclusiva, de la teoria a la pràctica. En M. Aparicio Wilhelmi & M. À. Porxas Roig (Eds.), *Drets i Discapacitat*. Girona: Universitat de Girona & Documenta Universitaria.
- Fernández Liria, A. (2018). *La locura de la psiquiatría*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Fernández de Buján, A. (2011). Capacidad, discapacidad, incapacitación.: Modificación judicial de la capacidad. *Revista Jurídica Universidad Autónoma de Madrid*, (23), 53–81.
- Fernandez Sessarego, C. (2001). ¿Qué es ser "persona" para el derecho? En *Derecho Privado* (pp. 289–333). Buenos Aires: Editorial Hammurabi.
- Fernando Santos Urbaneja (2012) La autodeterminación frente a los tratamientos médicos en salud mental aspectos civiles y penales, extraído en línea: <http://fernandosantosurbaneja.blogspot.com/>
- Ferrajoli, L. (2001). Derechos fundamentales. En *Los fundamentos de los derechos fundamentales* (pp. 19–56). Madrid: Editorial Trotta.
- Ferrajoli, L. (2004). *Derechos y garantías. La ley del más débil*. Madrid: Editorial Trotta.

- Ferreira, M. A. V. (2010). De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47(1), 45–65.
- Ferreirós Marcos, C.-E. (2007). *Salud mental y derechos humanos: la cuestión del tratamiento ambulatorio involuntario*. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).
- Figueroa Bello, A. (2012). Aproximaciones teóricas de la igualdad en la normativa constitucional española. *Revista Mexicana de Derecho Constitucional*, (26), 123–167.
- Fine, M., and C. Glendinning, 'Dependence, Independence or Inter-Dependence? Revisiting the Concepts of "care" and "Dependency"', *Ageing & Society*, 2005, 601–21.
- Floud, Jean, (2009) 'Dangerousness in Social Perspective', en *Psichiatry, Human Rights and the Law*, ed. by Martin Roth and Robert Bluglass (Cambridge: Cambridge University Press, pp. 81–95.
- Flynn, Eilionóir, & Arstein-Kerslake, A. (2017). State intervention in the lives of people with disabilities: the case for a disability-neutral framework. *International Journal of Law in Context*, 13(01), 39–57.
- Flynn, Eilionóir, & Arstein-Kerslake, A. (2014). *The Support Model of Legal Capacity : Fact , Fiction , or Fantasy ? The Support Model of Legal Capacity : Fact , Fiction , or Fantasy ?* 32(1).
- Foucault, M. (1961). *Historia de la locura en la época clásica*. Paris: Plon.
- Foucault, M. (1984). *Enfermedad mental y personalidad*. Barcelona: Paidós Iberica.
- Foucault, M. (1992a). *Genealogía del racismo*. Madrid: La Piqueta.
- Foucault, M. (1992b). *La verdad y las formas jurídicas* (3ª). Barcelona: Editorial Gedisa, SA.
- Foucault, M. (2000). *Los anormales* (1ª). Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica de Argentina.
- Foucault, M. (2005). *El poder psiquiátrico*. Mostoles: Akal.
- Francis Galton. (1909). *Essays in Eugenics*. London: The Eugenics Education Society.
- Fraser, N. (1996). Social Justice in the Age of Identity Politics: Redistribution, Recognition and Participation. *The Tanner Lectures on Human Values*, 68.
- Fraser, N. (2001). Recognition without ethics? *Theory, Culture and Society*, 18(2–3), 21–42.
- Fried. C. (1988) ¿Es posible la libertad? en S. M. McMurrin (Ed.), *Libertad, Igualdad y Derecho* (pp. 91–132). Barcelona: Editorial Ariel.
- Fuertes Rocañín, José Carlos, José Luis Rodríguez Lainz, Carlos Fuertes Iglesias, y Jessica Naranjo Rodríguez, 'Necesidad de regulación legal del tratamiento ambulatorio involuntario en pacientes psiquiátricos', *La Ley*, 3 (2018), 1–17.
- Fuller Torrey, E., & Yolken, R. H. (2010). Psychiatric genocide: Nazi attempts to eradicate schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 36(1), 26–32.
- Fundamental Rights Agency, *Involuntary Placement and Treatment of Persons...ob. cit.; Fundamental Rights Agency, Choice and Control: The Right to Independent Living: Experiences of Persons with Intellectual Disabilities and Persons with Mental Health in nine EU Member States* (Luxembourg, 2012).
- Fundamental Rights Agency, *Legal Capacity of Persons with Intellectual Disabilities and Persons with Mental Health Problems* (Luxembourg, 2013).
- Fundamental Rights Agency, *The Right to Political Participation for Persons with Disabilities: Human Rights Indicators* (Luxembourg, 2014).

- Fundamental Rights Agency. *The legal protection of persons with mental health problems under non-discrimination law: Understanding disability as defined by law and the duty to provide reasonable accommodation in European Union Member States*. (Luxembourg, 2011).
- Fundamental Rights Agency, *The Right to Political Participation of Persons with Mental Health Problems and Persons with Intellectual Disabilities*, (Luxembourg, 2013).
- Galeano, Eduardo, (2010) *EL Libro de los abrazos*. Madrid: Siglo XXI.
- García-Romero de Tejada, C. de F. (2016). La “nueva” discapacidad mental. *Revista Española de Discapacidad*, 4(1), 249–255.
- García Alonzo, J. V. (Coord), Ratzka, A. D., Barnes, C., Haster, F., Zarb, G., Evans, J. D., ...Berman-Biler, R. (2003). El movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales. In J. V. García Alonzo (Ed.), *Fundación Luis Vives*.
- García Alvarez, M. A. (2014). La contención física de pacientes: cuestiones éticas y legales. *Átopos: Salud Mental, Comunidad y Cultura*, 65.
- García González, J., Espino Granada, A., & Lara Palma, L. (Eds.). (1998). *La psiquiatría en la España de fin de siglo: un estudio sobre la reforma psiquiátrica y las nuevas formas de atención en salud mental*. Madrid: Diaz de Santos.
- García Manrique, R. (2013). La dignidad y sus menciones. In M. Casado (Ed.), *Sobre la dignidad y los principios: Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO* (pp. 43–64). Cizur Menor: Editorial Aranzadi, SA.
- García Rubio, M. P. (2018). Las medidas de apoyo de carácter voluntario, preventivo o anticipatorio. *Revista de Derecho Civil*, V(3), 29–60.
- Garrorena Morales, Á. (1984). *El Estado español como estado social y democrático de derecho*. Murcia: Tecnos.
- Gauthier, D. (1986). *Morals by agreement*. New York: Oxford University Press; Fried, C. (1988).
- Gerrit Hohendorf, The extermination of mentally ill and handicapped people under National Socialist rule, Online Encyclopedia of Mass Violence, 17 noviembre 2016, extraído de: <https://www.sciencespo.fr/mass-violence-war-massacre-resistance/en/document/extermination-mentally-ill-and-handicapped-people-under-national-socialist-rule>
- Gil Santiago, H., Winter Navarro, M. W., León Pérez, P., & Navarrete Betancort, E. (2016). El estigma hacia personas con enfermedad mental en profesionales sanitarios del hospital general. *Norte de Salud Mental*, XIV(55), 103–111.
- Gilligan, C. (2003). *In a different Voice: Psychological Theory and Women’s Development*. Cambridge, Massachusetts & London: Harvard University Press
- Gillon, R. (2003). Ethics needs principles—four can encompass the rest—and respect for autonomy should be “first among equals.” *Journal of Medical Ethics*, 29(5), 307–312.
- Gkotsi, G. M., Gasser, J., & Moulin, V. (2018). Neuroimaging in criminal trials and the role of psychiatrists expert witnesses: A case study. *International Journal of Law and Psychiatry*.
- Goffman, Ervin. (2012). *Internados*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goffman, Erving. (2012). *Estigma*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goldschmit, W. (1996). *Introducción filosófica al Derecho. La teoría trialista del mundo jurídico y sus horizontes* (6ª). Buenos Aires: DePalma.

- González Aguado, F., González Cases, J., López Gironés, M., Olivares Zarco, D., Polo Usaola, C., & Rullas Trincado, M. (2013). Violencia familiar y de pareja hacia las mujeres con trastorno mental grave. *Norte de Salud Mental*, *XI*(45), 23–32.
- González Cases, J. C. (2011). *Violencia en la pareja hacia mujeres con trastorno mental grave* (Universidad de Alcalá).
- González López, E. (2013). Holocausto. Una reflexión desde la medicina. In D. Simón Lorda, C. Gómez Rodríguez, A. Civeria Vázquez, & O. Villasante (Eds.), *Razón, Locura y Sociedad. Una mirada a la historia desde el siglo XXI* (pp. 83–94). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- González Pérez, J. (2017). *La dignidad de la persona*. Cizur Menor: Editorial Aranzadi, SA.
- Gooding, P. (2013). Supported decision-making: A rights-based disability concept and its implications for mental health law. *Psychiatry, Psychology and Law*, *20*(3), 431–451.
- Gooding, Piers, 'Navigating the "Flashing Amber Lights" of the Right to Legal Capacity in the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities : Responding to Major Concerns', *Human Rights Law Review*, *15* (2015), 45–71.
- Gooding, P., Mcsherry, B., Roper, C., & Grey, F. (2018). *Alternatives to Coercion in Mental Health Settings : A Literature Review*. Melbourne.
- Gordon, R. (2005). Algunas teorías críticas del derecho y sus críticos. In M. G. Villegas (Ed.), *Sociología jurídica: teoría y sociología del derecho en Estados Unidos* (pp. 189–212). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Editorial Unibiblos.
- Gostin, Larry O., (1975) *A Human Condition: The Mental Health Act from 1959 to 1975; Observations, Analysis and Proposals for Reform*. London: MIND (National Association for Mental Health).
- Gostin, Larry O., (1977) *A Human Condition, Volume 2: The Law Relating to Mentally Abnormal Offenders: Observation, Analysis and Proposals for Reform*. London: MIND (National Association for Mental Health).
- Gostin, L. (1986). The Ideology of Entitlement: The Contemporary Function of Law and Its Application to Psychiatry. In A. Carmi, S. Schneider, & A. Hefez (Eds.), *Psychiatry, Law and Ethics* (pp. 74-).
- Gostin, Larry. (1983). Contemporary Social Historical Perspectives on Mental Health Reform. *Journal of Law & Society*, 47–70.
- Gostin, Larry O. (1983). Contemporary Social Historical Perspectives on Mental Health Reform Contemporary Social Historical Perspectives on Mental Health Reform. *Journal of Law & Society*, *10*(1), 47–70.
- Gostin, Lawrence O, & Gable, L. (2004). The Human Rights of Persons with Mental Disabilities: A Global Perspective on the Application of Human Rights Principles to Mental Health. *Georgetown Law Faculty Publication*, 20–121.
- Gracia Guillén, D. M. (1991). *Procedimientos de decisión en Ética Clínica*. Madrid: Eudema.
- Greenberg, G. (2013). *The book of the woe: the DSM and the unmaking of psychiatry*. New York: Blue Rider Press.
- Greenberg, G., & 3M Company. (2013). *The book of woe : the DSM and the unmaking of psychiatry*.

- Grupo Aporia, & Sant Pere Claver Institut Docent-Recerca. (2016). Diagnóstico en salud mental: una aproximación ética. In B. Roman, J. M. Esquirol, & G. Cagigal (Eds.), *Seminario Interdisciplinar. Filosofía y Salud Mental* (p. 66). Barcelona: Aporia & Sant Pere Claver Institut Docent-Recerca.
- Grupo de Ética y Legislación de la AEN, 'Historia de una obstinación', *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32 (2012), 435–40.
- Gudmundsson, Óttar, 'History of Icelandic Psychiatry', *Nordic Journal of Psychiatry*, 66 (2012), 25–30.
- Guillamón Álvarez, J. (1980). Disposiciones sobre policía de pobres: establecimiento de diputaciones de barrio en el reinado de Carlos III. *Cuadernos de Historia Moderna y Contemporánea*, (1), 31–50.
- Gurbai, S., & Martin, P. W. (2018). *Is Involuntary Placement and Non-Consensual Treatment Ever Compliant with UN Human Rights Standards? A survey of UN Reports (2006-2017)*.
- Hacking, I. (2012). The looping effects of humand kinds. In D. Sperber, D. Premack, & A. J. Premack (Eds.), *Causal cognition: a multidisciplinary debate* (pp. 45–66).
- Haraway, D. J. (1991). *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Heffernan, J., & Pilkington, P. (2011). Supported employment for persons with mental illness: Systematic review of the effectiveness of individual placement and support in the UK. *Journal of Mental Health*, 20(4), 368–380.
- Heller, T., Schindler, A., Palmer, S. B., Wehmeyer, M. L., Parent, W., Jenson, R., ... O'Hara, D. M. (2011). Self-determination across the life span: Issues and gaps. *Exceptionality*, 19(1), 31–45.
- Henrik Peters, U. (2004). Un siglo de psiquiatría alemana. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 67(3–4), 127–161.
- Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C., & Baptista-Lucio, P. (2006). Metodología de la investigación. In *McGraw Hill* (4ª). Ciudad de México: McGraw Hill.
- Hernández Monsalve, M. (2013). Psicopatología y recuperación. *Informaciones Psiquiátricas*, 213(13), 285–319.
- Hernández Monsalve, M. (2014). Introducción a la edición española. In *Las raíces del movimiento de recuperación en psiquiatría: lecciones aprendidas* (pp. xv–xxi). Fundación para la investigación y el tratamiento de la esquizofrenia y otras psicosis.
- Hervey, N. (1986). Advocacy or Folly: the Alleged Lunatic's Friend Society, 1845-63. *Medical History*, 30, 245–275.
- Hiday, V. A., Swartz, M. S., Swanson, J. W., Borum, R., & Wagner, H. R. (1999). Criminal Victimization of Persons With Severe Mental Illness. *Psychiatric Services*, 50(1), 62–68.
- Hiroeh, U., Appleby, L., Mortensen, P. B., & Dunn, G. (2001). Death by homicide, suicide, and other unnatural causes in people with mental illness: a population-based study. *The Lancet*, 358(9299), 2110–2112.
- Hodgins, S., Alderton, J., Cree, A., Aboud, A., & Mak, T. (2007). Aggressive behaviour, victimisation and crime among severely mentally ill patients requiring hospitalisation. *British Journal of Psychiatry*, 191(04), 343–350.

- Holloway, F. (2002). The 5-year report of the National Confidential Inquiry into Suicide and Homicide by People with Mental Illness. I: Clinical practice. *The Journal of Forensic Psychiatry, 13*(1), 131–137.
- Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento*. Barcelona: Critica.
- Honorato, J., Arango, C., Sanjuán, J., Ros, S., Vieta, E., Ayuso, J. L., ... Rodríguez, J. (2009). *Foro de Debate INESME "Presente y futuro de las enfermedades mentales más prevalentes."* Madrid: Instituto de Estudios Médicos Científicos.
- Horwitz, A., & Wakefield, J. (2007). *The loss of sadness: How psychiatry transformed normal sorrow into depressive disorder*. New York: Oxford University Press.
- Huertas, R. (2011). En torno a la construcción social de la locura: Ian Hacking y la historia cultural de la psiquiatría. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría, 31*(3), 437–456.
- Human Rights Watch, (2012) "Like a Death Sentence": Abuses against Persons with Mental Disabilities in Ghana.
- Human Rights Watch. (2016). *Living in Hell: Abuses against People with Psychosocial Disabilities in Indonesia*.
- Iglesias Velasco, A. J. (2013). Reflexiones sobre la implementación de los tratados internacionales por los tribunales domésticos: especial referencia a España. *Anuario de Derecho InterNacional, 29*, 165–216.
- Inclusion International, 'Key Elements of a System for Supported Decision-Making: Position Paper of Inclusion International', 2008.
- Inclusion International. (2014). *Independiente pero no solo: Informe mundial sobre el derecho a decidir*. London.
- Íñiguez Rueda, L. (1999). Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales. *Atención Primaria, 23*(8), 496–502.
- INQUEST, *Deaths in Mental Health Detention: An Investigation Framework Fit for Purpose?* (London, 2015).
- Iosa, J. (2017). Libertad negativa, autonomía personal y Constitución. *Revista Chilena de Derecho, 44*(2), 495–518.
- J. Morrison, L. (2005). *Talking Back to Psychiatry: The Psychiatric Consumer/Survivor/Ex-Patient*. New York: Routledge.
- Jamieson, R., Theodore, K., & Raczka, R. (2016). Becoming a mother: Supported decision-making in context. *Journal of Intellectual Disabilities, 20*(4), 313–328.
- Joanne Alvelo, P. (2009). *The politics of Madness: the Mental Patient's Liberation Movement in the 1970s*. Sarah Lawrence College.
- Jones, K. (1980). The limitations of the legal approach to mental health law. *International Journal of Law and Psychiatry, 3*(1), 1–15.
- Jones, M. (1968). *Social psychiatry in practice: the idea of the therapeutic community*. Harmondsworth: Penguin Books.
- Kant, I. (2007). *La metafísica de las costumbres* (P. M. Rosario Barbosa, Ed.). San Juan (Puerto Rico): Pedro M. Rosario Barbosa.
- Kanter, A. S. (2006). The promise and challenge of the United Nations Convention on the rights of persons with disabilities. *Syracuse Journal International Law & Comparative, 34*, 287–322.

- Kanter, Arlene S., (2015) *The Development of Disability Rights Under International Law*. Oxon & New York: Routledge.
- Kayess, R., & French, P. (2008). Out of darkness into light? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Human Rights Law Review*, 8(1), 1–34.
- Kazou, K. (2017). Analysing the Definition of Disability in the Un Convention on the Rights of Persons With Disabilities: Is It Really Based on a “Social Model” Approach? *International Journal of Mental Health and Capacity Law*, 25(July), 25–48.
- Kennedy, D. (2005). Forma y sustancia en la adjudicación del derecho privado. In M. García Villegas (Ed.), *Sociología jurídica: teoría y sociología del derecho en Estados Unidos* (pp. 161–187). Colombia: Universidad Nacional de Colombia. Editorial Unibiblos.
- Keski-Valkama, A. (2010). *The use of seclusion and mechanical restraint in psychiatry: a persistent challenge over time* (University of Tampere (Finland)).
- Khader, S. (2008). Cognitive Disability, Capabilities, and Justice. *Essays in Philosophy*, 9(1), 21.
- Khun, Thomas S. (1995). *La estructura de las revoluciones científicas*. Madrid: Fondo de Cultura Económica de España.
- Klerman, G. L. (1977). Better but not well: Social and ethical issues in the deinstitutionalization of the mentally ill. *Schizophrenia Bulletin*, 3(4), 617–631.
- Knapp, M., McDaid, D., Mossialo, E., & Thornicroft, G. (2007). *Salud mental en Europa: políticas y práctica Líneas futuras en salud mental*. Rubí (Barcelona): Open Universtiy Press.
- Koffeman, N. . (2010). *(The right to) personal autonomy in the case law of the European Court of Human Rights*. Leiden.
- Kohn, N. A., Blumenthal, J. A., & Campbell, A. T. (2012). Supported decision-making: A viable alternative to guardianship. *Penn State Law Review*, 117(4), 1112–1156.
- Koivumaa-Honkanen, H., Viinamäki, H., Honkanen, R., Tanskanen, A., & Anitakainen, R. (1996). Correlates of life satisfaction among psychiatric patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 94(5), 372–8.
- La Fond, J. Q., & Srebnik, D. (2002). The impact of mental health advance directives on patient perceptions of coercion in civil commitment and treatment decisions. *Intermational Journal of Law Psychiatry*, 25, 537–555.
- Laing, R. (1977). *La política de la experiencia*. Barcelona: Editorial Critica.
- Laing, R. D. (1975). *El yo dividido*. San Sebastián: Fondo de Cultura Económica.
- Lamb, H. R., & Bachrach, L. L. (2001). Some perspectives on deinstitutionalization. *Psychiatric Services*, 52(8), 1039–1045.
- Lane, C. (2007). *Shyness. How normal behavior became a sickness*. Yale: Yale University Press.
- Lang, R., Kett, M., Groce, N., & Trani, J. F. (2011). Implementing the United Nations Convention on the rights of persons with disabilities: Principles, implications, practice and limitations. *Alter European Journal of Disability Research*, 5(3), 206–220.
- Lawn, S., J. Mcmillan, Z. Comley, A. Smith, and J. Brayley, ‘Mental Health Recovery and Voting: Why Being Treated as a Citizen Matters and How We Can Do It’, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21 (2014), 289–95.
- Laursen, S. B., Jensen, T. N., Bolwig, T., & Olsen, N. V. (2005). Deep venous thrombosis and pulmonary embolism following physical restraint. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 111(4), 324–327.

- Lebel, J., & Goldstein, R. (2005). Special Section on Seclusion and Restraint: The Economic Cost of Using Restraint and the Value Added by Restraint Reduction or Elimination. *Psychiatric Services, 56*(9), 1109–1114.
- LeFrançois, B. A., Menzies, R. J., & Reaume, G. (2013). *Mad matters : a critical reader in Canadian mad studies*. Toronto: Canadian Scholar's Press.
- Legaz y Lacambra, L. (1951). La Noción Jurídica de la Persona Humana y los Derechos del Hombre. *Revista de Estudios Políticos, 55*(1), 15.
- Levy, N. (2012). Forced to be free? Increasing patient autonomy by constraining it. *Journal of Medical Ethics, 293–300*.
- Lewis, O. (2018). Council of Europe. In L. Waddington & A. Lawson (Eds.), *The U N Convention on the Rights of Persons with Disabilities: a comparative analysis of the role of courts* (pp. 89–130). New York: Oxford University Press.
- Lewis, O. (2015). *Legal Capacity in International Human Rights Law*. Universiteit Leiden.
- Lewis, Oliver, (2018) 'Council of Europe', in *The U N Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Comparative Analysis of the Role of Courts*, ed. by Lisa Waddington and Anna Lawson. New York: Oxford University Press, pp. 89–130.
- Lewis, O., & Callard, F. (2017). The World Psychiatric Association's "Bill of Rights": A curious contribution to human rights. *International Journal of Mental Health, 46*(3), 157–167.
- Lidón Heras, L. (2016). *La discapacidad en el espejo y en el cristal: derechos humanos, discapacidad y toma de conciencia, artículo 8 de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, un camino previo por recorrer*. Madrid: Grupo Editorial Cinca.
- Lindqvist, B. (2002). *Final report of the Special Rapporteur of the Social Development Commission on the activities of monitoring the implementation of the Standard Rules of Equalization of opportunities for persons with disabilities during its third mandate 2000-2002*. E/CN.5/2002/4.
- Link, B. G. (2001). The Consequences of Stigma for the Self-Esteem of People With Mental Illnesses. *Psychiatric Services, 52*(12), 1–6.
- Lipp, Volker, *Legal Protection of Adults in Germany – An Overview* (2016).
- López Trujillo, N. (19 de abril de 2019), "Andreas murió de meningitis tras 75 horas atada en la unidad psiquiátrica del Hospital Central de Asturias, El País. Ver en: https://elpais.com/sociedad/2019/04/18/actualidad/1555612101_291957.html (último acceso 25 de abril de 2019).
- López-Muñoz, F. (2013). El papel de la psiquiatría y la psicofarmacología en los abusos médicos cometidos durante el III Reich. En D. Simón Lorda, C. Gómez Rodríguez, A. Cibeira Vázquez, & O. Villasante (Eds.), *Razón, Locura y Sociedad. Una mirada a la historia desde el siglo XXI* (p. 608). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- López-Muñoz, F., Dudley, M., Molina, J. D., García-García, P., Guerra, J. A., Rubio, G., & Alamo, C. (2006). Los abusos psiquiátricos y psicofarmacológicos durante el régimen nacional-socialista y el legado del Código de Nüremberg.pdf. *Archivos de Psiquiatría, 69*(4), 245–278.
- López, M., Laviana, M., Fernández, L., López, A., Rodríguez, A.M., Aparicio, A. (2008). La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2008, Vol. XXVIII (101)*, 43–83.

- Lora, P. (2010). La familia humana y otros animales. *Anuario de Filosofía Del Derecho*, (26), 17–30.
- Macha, M. (3 de octubre de 2016) Alicia Stolkiner: “No hay enfermedades mentales, siempre esta en juego el cuerpo”, [Archivo de vídeo]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=zSJHa3yqnSA> (último acceso 30 de noviembre de 2018).
- Macklin, R. (2003). Dignity is a useless concept. *British Medical Journal BMJ*, 327(20–26), 1419–1420.
- MacQuarry, A., & Laurin-Bowie, C. (2014). Our lives, Our voices: People with intellectual disabilities and their families. In M. Sabatello & M. Schulze (Eds.), *Human Rights & Disability Advocacy* (pp. 25–44). Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Mannan, H., McVeigh, J., Amin, M., MacLachlan, M., Swartz, L., Munthali, a., & Van Rooy, G. (2012). Core Concepts of Human Rights and Inclusion of Vulnerable Groups in the Disability and Rehabilitation Policies of Malawi, Namibia, Sudan, and South Africa. *Journal of Disability Policy Studies*, 23(2), 67–81.
- Mansell, Jim, Martin Knapp, Julie Beadle-brown, and Jeni Beecham, (2012) Deinstitutionalisation and Community Living – Outcomes and Costs : Report of a European Study. Volume 2 : Main Report Deinstitutionalisation and Community Living – Outcomes and Costs : Report of a European Study Volume 2 : Main Report. Canterbury: European Commission.
- Marín López, Antonio, ‘Orden jurídico internacional y Constitución española’, *Revista de Derecho Político*, 1999, 35–67.
- Márquez Gallego, F. (2013). Tradición y cambio en la atención a la salud mental en Galicia y España (1970-2012). En D. Simón Lorda, C. Gómez Rodríguez, A. Cibeira Vázquez, & O. Villasante (Eds.), *Razón, Locura y Sociedad. Una mirada a la historia desde el siglo XXI* (pp. 509–532). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Martin, L., Grandia, P., Ouellette-Kuntz, H., & Cobigo, V. (2016). From Framework to Practice: Person-Directed Planning in the Real World. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(6), 552–565.
- Martínez Azumendi, O. (2005). Cosas de Ministros. *Norte de Salud Mental*, (23), 6–7.
- Mecanismo Nacional de Prevención de la Tortura, Informe Anual 2011. Madrid: 2012.
- Mecanismo Nacional de Prevención de la Tortura, Informe Anual 2012. Madrid: 2014.
- Mecanismo Nacional de Prevención de la Tortura, Informe Anual 2015. Madrid: 2016.
- Mecanismo Nacional de Prevención de la Tortura, Informe Anual 2017. Madrid: 2018.
- Megía Sanz, M^a Jesús, Juan José Moreno Murica, y Servicio de Salud Mental. Dirección General de Asistencia Sanitaria, eds., *Salud Mental y Bioética: Reflexiones desde una Perspectiva multidisciplinar* (Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat, 2013), pp. 24-25.
- Mégret, F. (2008a). The Disabilities Convention: Human Rights of Persons with Disabilities or Disability Rights? Frédéric Mégret 1. *Human Rights Quarterly*, 30, 1–28.
- Mégret, F. (2008b). The Disabilities Convention: Towards a Holistic Concept of Rights. *The International Journal of Human Rights*, 12(2), 261–278.
- Melendo, T. y Millán-Puelles, L., (1996) Dignidad: ¿una palabra vacía?, Pamplona: Eunsa

- Melish, T. J. (2014). An eye towards effective enforcement: A technical-comparative approach to the drafting negotiations. In M. Sabatello & M. Schulze (Eds.), *Human Rights & Disability Advocacy* (pp. 70–96). Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Méndez, J. E. (2013). *Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (A/HRC/22/5)*.
- Mental Disability Advocacy Center (2003) *Cage Beds: Inhuman and Degrading Treatment or Punishment in Four EU Accession Countries*. Budapest: Mental Disability Advocacy Center
- Mill, J. S. (1981). *Sobre la libertad*. Madrid: Alianza Editorial.
- Millán-Puelles, A. (1978). *Persona humana y justicia social*. Madrid: Rialp.
- MIND (2013). *Mental health crisis care: physical restraint in crisis. A report on physical restraint in hospital settings in England*.
- Minkowitz, T. (2007). The United Nations Convention of the Rights of Persons With Disabilities and the Right To Be Free From Nonconsensual Psychiatric Interventions. *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, 34(3), 405–428.
- Minkowitz, T. (2011). Prohibition of Compulsory Mental Health Treatment and Detention Under the CRPD. Extraído de: <http://ssrn.com/abstract=1876132>
- Monahan, J. (1982). *The clinical prediction of violent behavior*. Washington DC: US Government Printing Office.
- Montalvo Jääskeläinen, F., Altisent, R., Bellver Capella, V., Cadena Serrano, F., Reyes López, M., Fernández Muñiz, P. I., ... Sánche Chamorro, E. (2019). *Informe del Comité de Bioética de España valorando el borrador de Protocolo Adicional al Convenio de Oviedo sobre Derechos Humanos y Biomedicina sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con trastornos mentales respecto a ingresos y tratamientos involuntarios*.
- Montandon, C, y T Harding, 'The Reliability of Dangerousness Assessments. A Decision Making Exercise', *The British Journal of Psychiatry*, 144 (1984), 149–55.
- Morales, Cristina, *Lectura Fácil* (Barcelona: Editorial Anagrama, 2018).
- Morales Aguilera, P., & Vallés González, B. (2013). Discapacidad y reconocimiento: reflexiones desde el prisma de Axel Honneth. *Dilemata*, 13, 3–4.
- Morris, J. (1991). *Pride against Prejudice: transforming attitudes to disability*. London: The Women's Press.
- J.Morrison, Lina, *Talking Back to Psychiatry: The Psychiatric Consumer/Survivor/Ex-Patient* (New York: Routledge, 2005).
- Morrison, A., & Sadler, D. (2001). Death of a Psychiatric Patient during Physical Restraint. Excited Delirium — A Case Report. *Medicine, Science and the Law*, 41(1), 46–50.
- Morrissey, F. (2012). The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A New Approach to Decision-Making in Mental Health Law. *European Journal of Health Law*, 19(5), 423–440.
- Muguerza, J. (1998). *Ética, disenso y derechos humanos. En conversación con Ernesto Garzón Valdés*. (J. Muguerza, Ed.). Madrid: Argés.
- Munar Bernat, P. A. (2018). La curatela: principal medida de apoyo de origen judicial para las personas con discapacidad. *Revista de Derecho Civil*, V(3), 121–152.

- National University of Ireland (NUI), A Study on the Equal Recognition before the Law: Contributions towards the Council of Europe Strategy on the Rights of Persons with Disabilities (Council of Europe, 2017).
- Nedelsky, J. (1989). Reconceiving autonomy: Sources, thoughts and reflections. *Yale Journal of Law and Feminism*, 1(7), 6–36.
- Nilsson, Anna, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities*, Commissioner for Human Rights (Strasbourg, 2012).
- Nino, C. S. (1989). *Ética y derechos humanos* (1ª). Barcelona: Editorial Ariel.
- Nirbhay, N. S., Barber, J. W., & Scott, V. S. (Eds.). (2016). *Handbook of Recovery in Inpatient*. Springer
- Nowak, M. (2008). *Informe provisional del Relator Especial sobre la cuestión de la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes* (A/63/175).
- Nussbaum, M. (2009). The capabilities of people with cognitive disabilities. *Metaphilosophy*, 40(3–4), 331–351.
- Nussbaum, Martha C. (2007). *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership*. London: Belknap Press of Harvard University Presss.
- Nussbaum, Martha C. (2006) *El Ocultamiento de lo Humano: Repugnancia, Vergüenza y Ley* Buenos Aires: Katz Editores.
- Nussbaum, Martha C. (2001). *Women and Human Development: the capabilities approach*. New York: Cambridge University Press.
- O'Neill, O. (2002). *Autonomy and Trust in Bioethics*.
- O'Hagan, Mary, Céline Cyr, Heather Mckee, y Robyn Priest, *Making the Case for Peer Support* (2016) Mental Health Commission of Canada.
- Obertament. (2016). *L'estigma i la discriminació en salut mental a Catalunya 2016*. 1(1), 114.
- Observatorio sobre Salud Autonomía Competencia y Derechos Humanos. (2013). *Memoria final OBSCAC*. Barcelona.
- OECD. (2017). *Health at a Glance 2017: OECD Indicators*. Paris: OECD Publishing.
- Okasha, A. (2003). The Declaration of Madrid and its implementation: An update. *World Psychiatry*, 2(2).
- Oliver, Michael, (1983) *Social Work with Disabled People*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M. (2013). The social model of disability: thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024–1026.
- Oppenheimer, W. (14 de octubre de 2016). “Queremos que nuestro hijo sea sordo”, El País.
- Organización Mundial de la Salud. (2003). *Legislación sobre salud mental y derechos humanos*.
- Organización Mundial de la Salud. (2004). *Invertir en Salud Mental*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud (2006) *Manual de recursos de la OMS sobre salud mental, derechos humanos y legislación* (Ginebra).
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Resumen informe mundial sobre la discapacidad*. Malta: Organización Mundial de la Salud.

- Organización Mundial de la Salud (2012). *Instrumento de Calidad y Derechos de la OMS: evaluando y mejorando la calidad y los derechos humanos en los establecimientos de salud mental y de apoyo social. Herramienta de entrevista*. Santiago de Chile.
- Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud. (2007). *La reforma de los servicios de salud mental: 15 años después de la declaración de Caracas*. Organización Panamericana de la Salud. Washington DC.
- Owen, Gareth S., Fabian Freyenhagen, Genevra Richardson, and Matthew Hotopf, 'Mental Capacity and Decisional Autonomy: An Interdisciplinary Challenge', *Inquiry*, 52 (2009), 79–107
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad : orígenes , caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Palacios, A., & Barriffi, F. (2007). *La Discapacidad como una cuestión de derechos humanos*. Madrid: Cinca.
- Palacios, A., & Romañach, J. (2007). *El modelo de la diversidad: La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas-AIES.
- Palacios, A., & Romañach, J. (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (Discapacidad). *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico* 2(2), 37-47.
- Palermo, G. B. (1991). The 1978 Italian mental health law - A personal evaluation. *British Journal of Psychiatry*, 84(February), 556–561.
- Paniagua Redondo, R., 'Aproximación conceptual al Derecho internacional público', *Anuario de derecho internacional*, XIV (1998), 321–79.
- Parker, Camilla, (2010) *Forgotten Europeans Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions*. Regional Office for Europe of UN High Commissioner for Human Rights.
- Papageorgiou, A., Janmohamed, A., King, M., Davidson, O., & Dawson, J. (2004). Advance directives for patients compulsorily admitted to hospital with serious mental disorders: Directive content and feedback from patients and professionals. *Journal of Mental Health*, 13(4), 379–388.
- Pathare, S., & Shields, L. S. (2017). Supported Decision-Making for Persons with Mental Illness: A Review. *Public Health Reviews*, 34(2).
- Pau, A. (2018). De la incapacitación al apoyo: el nuevo régimen de la discapacidad intelectual en el código civil. *Revista de Derecho Civil*, V(3), 5–28.
- Peces-Barba Martínez, G. (1997). Ética pública-ética privada. *Anuario de Filosofía Del Derecho* XIV, 531–544.
- Peces-Barba Martínez, G. (2003). *La dignidad desde la filosofía del Derecho*. Madrid: Dickinson.
- Peces-Barba, Gregorio, *Curso de Derechos Fundamentales (I) Teoría General* (Madrid: Eudema, 1991).
- Peces-Barba, G. (2007a). Derechos humanos, especificación y discapacidad. In *Igualdad, no discriminación y discapacidad: una visión integradora de las realidades española y argentina*. Madrid: Dykinson.

- Peces-Barba, G. (2007b). La dignidad humana. In R. de Asís Roig (Ed.), *Los desafíos de los derechos humanos hoy* (pp. 155–172). Madrid: Dykinson.
- Penney, Darby, and Ronald Bassman, 'The Independent Living Movement and People with Psychiatric Disabilities: Searching for Common Ground', artículo publicado en la web de la organización *Community Consortium*. Extraído de: <http://www.community-consortium.org/articles.htm>
- Peppe Dell'Acqua. (2010). Desde el manicomio hacia los servicios de salud mental en el territorio. *IdeasItalia: Innovación para el desarrollo y la cooperación Sur-Sur*.
- Pereña Vicente, M. (2010). Autonomía y voluntad en la dependencia y la incapacidad. En *Jornadas Dincat* (pp. 1–20). Barcelona.
- Pérez de la Fuente, Oscar, 'Un dilema sobre la minoría sorda', *Revista de Bioética y Derecho*, 2014, 125–36.
- Pérez-Pérez, B., & Eiroa-Orosa, F. J. (2017). *Guía de derechos en salud mental: No hay recuperación sin derechos*. Barcelona: Federació Veus.
- Pérez de Orozco, A., & Baeza Gómez, P. (2006). Sobre «dependencia» y otros cuentos. Reflexiones en torno a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. *Lan Harremanak: Revista de Relaciones Laborales*, 15(2), 13–40.
- Pérez Luño, A. E. (1984). *Derechos Humanos, Estado de Derecho y Constitución*. Madrid: Tecnos.
- Pérez Luño, A. E. (2005). *Dimensiones de la igualdad*. (R. González-Tablas Sastre, Ed.). Madrid: Dykinson.
- Perlin, Michael L., "'The Ladder of the Law Has Not Top and No Bottom": How Therapeutic Jurisprudence Can Give Life to International Human Rights', *International Journal of Law and Psychiatry*, 37 (2014), 535–42.
- Perlin, Michael L., 'Sanism and the Law', *American Medical Association Journal of Ethics*, 15 (2013), 878–85.
- Perlin, M. (2012). Understanding the Intersection Between International Human Rights and Mental Disability Law : The Role of Dignity. *New York Law School Research Paper Series*, (24), 47.
- Pértega Andía, Elvira, 'Health Professionals' Decision Making Process about the Use of Physical Restraints in Inpatient Pediatric Psychiatric Units in Madrid' (Universidad Autónoma de Madrid; New York University, 2015).
- Peterson, Dale, (ed.) (1982) *A Mad People's History of Madness*. London: University of Pittsburgh Press.
- Pettit, P. (1999). *Republicanism: Una teoría sobre la libertad y el gobierno*. Barcelona: Paidós.
- Porter, R. (2008). *Breve historia de la locura*. Madrid: Turner.
- Porxas Roig, M. À. (2015). *El tractament del malalt mental en els instruments internacionals de drets humans: Estudi comparatiu entre el Conveni Europeu de Drets Humans i la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- Porxas Roig, Maria Àngels, (2016) 'El poder del derecho en la vida diagnosticada', en *VII Congreso Internacional de Bioética: Filosofía y Salud Mental*, ed. por Begoña Román, Gloria Cagigal, and Josep Maria Esquirol. Barcelona: Aporia & Sant Pere Claver Institut Docent-Recerca.

- Porxas Roig, M. À. (2018). Un análisis del impacto del Derecho en las personas con un diagnóstico psiquiátrico: la capacidad jurídica y el sujeto de derechos reinterpretados a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Revista de Derecho Político*, (103), 355–379.
- Porxas Roig, M. A. (2018). El documento de voluntades anticipadas para el apoyo a la autonomía y al ejercicio de la capacidad jurídica en salud mental: hacia un modelo de atención basado en derechos. En A.-L. Martínez-Pujalte (Ed.), *Nuevos horizontes en el derecho de la discapacidad: Hacia un derecho inclusivo* (p. 576). Aranzadi.
- Presno Linera, M. Á. (2015). Dignidad humana y libre desarrollo de la personalidad. En R. L. Chueca Rodríguez (Ed.), *Dignidad humana y derecho fundamental* (pp. 361–393). Madrid: Centro de estudios políticos y constitucionales.
- Priebe, S., Badescony, A., Fioritti, A., Hansson, L., Kilian, R., Torres-Gonzales, F., ... Wiersma, D. (2005). Reinstitutionalisation in mental health care: comparison of data on service provision from six European countries. *British Medical Journal*, 330(7483), 123–126.
- Proctor, R. N. (1990). *Racial Hygiene: Medicine Under the Nazis*. Harvard: Harvard University Press.
- Puig Ferriol, L. (1979). *Fundamentos de Derecho Civil. Tomo I. Volumen I. Parte General: Sujeto y objeto del Derecho*. (J. Puig Brutau, Ed.). Barcelona: Bosch.
- Pulido Martínez, A. (2010). El derecho de ciudadanía del enfermo mental, un desafío al Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 361–379.
- Püras, D. (2017). *Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health (A/HRC/35/2)*.
- Puyalto Rovira, Carolina, 'La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida', *Universitat de Girona* (2016).
- Puyol, Á. (2012). Hay bioética más allá de la autonomía. *Revista de Bioética y Derecho*, (25), 45–58.
- Quinn, Gerard, (2009) 'International Impact of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities- a New Engine of Reform', in *Disability Law Symposium*, Baltimore (USA).
- Quinn, G. (2009a). A Short Guide to the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *European Yearbook of Disability Law*, 1.
- Quinn, G. (2009b). Resisting the "Temptation of Elegance": Can the Convention on the Rights of Persons with Disabilities Socialise States to Right Behaviour? In O. Arnardóttir & G. Quinn (Eds.), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: European and Scandinavian Perspectives*. Leiden: Martinus Nijhoff.
- Quinn, G. (2010). Personhood and legal capacity: perspectives on the paradigm shift of article 12. *HPOD Conference in Harvard Law School*.
- Quinn, G., Degener, T., Bruce, A., Burke, C., Kenna, P., & Quinlivan, S. (2002). *Human Rights and Disability: The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*. New York & Geneva: United Nations.

- Quinlivan, Shivaun, (2012) 'The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: An Introduction', in *EU Disability Law and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Trier: ERA Forum, pp. 71–85
- Rafael Huertas. (1995). El papel de la higiene mental en los primeros intentos de transformación de la asistencia psiquiátrica en España. *Dynamis: Acta Hispanica Ad Medicinae Scientiarumque Historiam Illustrandam*, 15, 193–209.
- Ramos Pozón, S. (2016). The convention on the rights of persons with disabilities and mental health law: a critical review. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 10, 301–309.
- Ramos Pozón, S. (2017). Una visión más realista de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Acta Bioethica*, 23(1), 119–128.
- Ramos Pozón, S., & Román Maestre, B. (2014). Las voluntades anticipadas en pacientes con esquizofrenia: un instrumento para potenciar la autonomía. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 34(121), 21–35.
- Ravetllat Ballesté, I. (2013). El Interés superior del niño: Concepto y delimitación del término. *Educatio Siglo XXI*, 30(2), 89–108.
- Rawls, J. (1971). *A theory of justice*. Cambridge, Masschusetts: Harvard University Press.
- Rawls, J. (1988). Las libertades fundamentales y su prioridad. En S. M. Murrin (Ed.), *Libertad, Igualdad y Derecho* (1ª, pp. 9–90). Barcelona: Ariel.
- Regier, D. A., Kuhl, E. A., & Kupfer, D. J. (2013). The DSM-5: Classification and criteria changes. *World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 12(2), 92–98.
- Rey Martínez, F. (2017). Igualdad y prohibición de discriminación: de 1978 a 2018. *Revista de Derecho Político*, (100), 125–171.
- Ribot Igualada, J. (2012). L'assistència: abast i limitacions de la nova institució. In *XVIIenes Jornades de Dret Català a Tossa* (pp. 1–60). Tossa de Mar.
- Ripstein, Arthur, 'Reasonable Persons in Private Law', en *Reasonableness and Law*, ed. by Giorgio Bongiovanni, Giovanni Sartor, and Chiara Valentini (London & New York: Springer, 2009), pp. 255–282.
- Rissmiller, D. J., & Rissmiller, J. H. (2006). Evolution of the Antipsychiatry Movement into mental health consumerism. *Psychiatric Services*, 57(6), 863–866.
- Robles Molchón, G. (1995). El libre desarrollo de la personalidad: Artículo 10 de la Constitución. In L. Garcia San Miguel (Ed.), *El libre desarrollo de la personalidad* (pp. 45–62). Alcalá de Henares: Universidad de Alcalá, Servicio de Publicaciones.
- Robles Vázquez, J., & Tovar Silva, Y. G. (2016). *Teoría jurídica crítica norteamericana: Una introducción a los Critical Legal Studies*. Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México. Instituto de Investigaciones Jurídicas.
- Roche, G. (2012). *A philosophical investigation into coercive psychiatric practices*. University of Limerick.
- Rodríguez Pulido, F., Hernández Sotomayor, C., Rodríguez García, A., & Tost Pardel, L. (2004). Epidemiología de la esquizofrenia : dificultades de los estudios. *Psiquis*, 25(5), 203–218.
- Rodríguez, S., & Ferreira, M. A. V. (2010). Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional Un ejercicio de Dis-Normalización. *Revista Internacional de Sociología (Ris)*, 68(2), 289–309.
- Romañach, J., & Lobato, M. (2005). *La dignidad en la diversidad del ser humano* (pp. 1–8). Foro de Vida Independiente.

- Rosales, P. O. (2013). Una mirada desde lo legal acerca de la discriminación por discapacidad, los estereotipos y la necesidad de toma de conciencia. In P. O. Rosales (Ed.), *Discapacidad, Justicia y Estado: Discriminación, Estereotipos y Toma de conciencia* (pp. 3–65). Buenos Aires: Infojus.
- Rose, N. (1985). Unreasonable Rights: Mental Illness and the Limits of the Law. *Journal of Law and Society*, 12(2), 263–323.
- Rosen, G. (1968). *Madness in society. Chapters in the Historical Sociology of Mental Illness*. London: London: Routledge & Kegan Paul.
- Rosenberg, C. (1989). Disease in History: frames and framers. *Milibank Quaterly*, 67, 1–15.
- Rosenhan, D. L. (1973). On Being Sane in Insane Places. *Science*, 179(3), 250–258.
- Ross, C. A. (2006). *The CIA Doctors: Human Rights Violations by American Psychiatrists*. Manitou Communications.
- Rosenthal, E., Guerrero, H., Abbott, M., Boychuk, C., & Ahren, L. (2015). *No Justice: torture, trafficking and segregation in Mexico*. Ciudad de México.
- Roth Edney, D. (2004). Mass Media and Mental Illness : A Literature Review. In *Canadian Mental Health Association, Ontario*.
- Roth, L. H., Meisel, A., & Lidz, C. W. (1977). Tests of competency to consent to treatment. *American Journal of Psychiatry*, 134(3), 279–284.
- Rousseau, J. J. (1996). *Del contrato social. Sobre las ciencias y las artes. Sobre el origen y los fundamentos de la desigualdad entre los hombres*. Madrid: Alianza Editorial.
- Ryan, C., Callaghan, S., & Large, M. (2012). Better laws for coercive psychiatric treatment: lessons from the Waterlow case. *Australasian Psychiatry : Bulletin of Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists*, 20(4), 283–286.
- Sabatello, Maya, and Marianne Schulze, eds., *Human Rights & Disability Advocacy* (Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2014).
- Sacks, Oliver, (2013) *Alucinaciones*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Saforcada, M. (1932). Importancia social de las Ligas de Higiene Mental. *Annals de l'Acadèmia de Medicina de Barcelona*, 216-224.
- Sampietro, Hernán María, Raquel Ruiz Íñiguez, Francisco Eiroa-Orosa, y Ana Carretero Moreno, '¿Es posible cuidar sin contención mecánica? Alternativas al uso de la contención mecánica en las unidades de hospitalización psiquiátrica', en *XXXIII Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental*, 2016, Poster.
- Sánchez, V. M. (2009). Individuo, humanidad y sociedad internacional. En *Derecho Internacional Público* (pp. 1–13). Barcelona: Huygens Editorial.
- Santana Ramos, E. M. (2014). Las claves interpretativas del libre desarrollo de la personalidad. *Cuadernos electrónicos de filosofía del derecho*, (29), 99–112.
- Santander, F., Morera, B., Retolaza, A., Marnique, H., Marijúan, M., Goikotxea, M. J., ... Barreira, R. (2000). *Ética y praxis psiquiátrica* (F. Santander, Ed.). Valladolid: Asociación Española de Neuropsiquiatría/ Estudios.
- Santos Morón, M. J. (2000). *Incapacitados y derechos de la personalidad: tratamientos médicos, honor, intimidad e imagen*. Madrid: Escuela Libre Editorial.

- Sautu, R., Boniolo, P., Dalle, P., & Elbert, R. (2005). La construcción del marco teórico en la investigación social. En *Manual de Metodología. Construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología* (pp. 29–81). Buenos Aires: CLACSO, Colección Campus Virtual.
- Scheingold, S. A. (2004). *The Politics of Rights*. Yale: University Press.
- Scholten, M., & Gather, J. (2017). Adverse consequences of article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities for persons with mental disabilities and an alternative way forward. *Journal of Medical Ethics*(0), 1-8.
- Seikkula, J., & Olson, M. E. (2003). The Open Dialogue Approach to Acute Psychosis: its poetics and micropolitics. *Family Process*, 42(3), 403–418.
- Sen, A. (1987) *Commodities and Capabilities*. New Delhi: Oxford University Press.
- Sen, A. (1988). ¿Igualdad de qué? In S. M. McMurrin (Ed.), *Libertad, Igualdad y Derecho* (pp. 133–156). Barcelona: Ariel.
- Sen, A. (1992). *Inequality Re-examined*. Oxford: Clarendon Press.
- Sen, A. (2005). Human Rights and Capabilities. *Journal of Human Development*, 6(2), 151–166.
- Sen, A. (2008). *Identidad y violencia*. Buenos Aires: Katz Editores.
- Series, L. (2015). Relationships , autonomy and legal capacity : Mental capacity and support paradigms. *International Journal of Law and Psychiatry*, 40, 80–91. 0
- Shakespeare, T. (2007). *Disability Rights and Wrong*. London & New York: Routledge.
- Shapiro, J. P. (1993). *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York: Three Rivers Press.
- Sherlaw, William, and Hervé Hudebine, ‘The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Opportunities and Tensions within the Social Inclusion and Participation of Persons with Disabilities’, *Alter European Journal of Disability Research*, 9 (2015), 9–21
- Sherwin, S. (2008). Whither bioethics ? How feminism can help reorient bioethics. *The International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 1(1), 7–27.
- Siep, L. (2014). Sobre la actualidad de la teoría del reconocimiento de Hegel. *Cuadernos de Filosofía*, 63, 5–22.
- Silvers, A., & Francis, L. P. (2005). Justice through trust: Disability and the “Outlier Problem” in social contract theory. *Ethics*, 116(1), 40–76.
- Silvers, A., & Francis, L. P. (2009). Thinking About the Good: Reconfiguring Liberal Metaphysics (or Not) for People with Cognitive Disabilities. *Metaphilosophy*, 40(3–4), 475–498.
- Silvers, A., D. Wasserman, and M. Mahowald, (1998) *Disability, Difference, Discrimination. Perspective on Justice in Bioethics and Public Policy*. Rowman & Littlefield Publishers.
- Simmons, M. B., & Gooding, P. M. (2017). Spot the difference: shared decision-making and supported decision-making in mental health. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 34(04), 275–286.
- Simón-Lorda, P. (2000). *El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica*. Madrid: Triacastela.
- Simón-Lorda, P. (2008). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, XXVIII(102), 325–348.

- Simón Lorda, P., & Concheiro Carro, L. (1993). El consentimiento informado: teoría y práctica. *Medicina Clínica*, 100(17), 659–663.
- Simón, P. (2006). Diez mitos entorno al consentimiento informado. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 29(2), 29–40.
- Singer, Peter, 'Speciesism and Moral Status Peter Singer', *Metaphilosophy*, 40 (2009), 567–81.
- Singer, P. (2002). *Unsanctifying Human Life*. (H. Huhse, Ed.). Oxford: Blackwell Publishers.
- Siurana Aparisi, Juan Carlos, 'Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural', *VERITAS*, N^o, 22 (2010), 121–57.
- Slobogin, Christopher, 'Eliminating Mental Disability as a Legal Criterion in Deprivation of Liberty Cases: The Impact of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities on the Insanity Defense, Civil Commitment, and Competency Law', *International Journal of Law and Psychiatry*, 40 (2015), 36–42.
- Sommer, R., & Osmond, H. (1981). The mentally ill in the eighties. *Orthomolecular Psychiatry*, 10(3), 193–201.
- Squatrito Millar, D. (2013). Guardianship Alternatives: Their use affirms self-determination of individuals with intellectual disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 48(3), 291–305.
- Stein, M. S. (2006). *Distributive Justice and Disability: Utilitarianism against Egalitarianism*. New Haven: Yale University Press.
- Steinert, Tilman, Eric O. Noorthoorn, and Cornelis L Mulder, 'The Use of Coercive Interventions in Mental Health Care in Germany and the Netherlands. A Comparison of the Developments in Two Neighboring Countries', *Frontiers in Public Health*, 2 (2014).
- Stolkiner, Alicia, Conferencia de cierre del VII Congreso de Psicología Marplatense en la Universidad Nacional de Mar de Plata bajo el título "Salud mental y grupos vulnerabilizados. De la igualdad a la equidad y de la diferencia a la diversidad", 1 de diciembre de 2018.
- Swanson, Jeffrey W., Swartz, M. S., Elbogen, E. B., Van Dorn, R. A., Ferron, J., Wagner, H. R., ... Kim, M. (2006). Facilitated psychiatric advance directives: A randomized trial of an intervention to foster advance treatment planning among persons with severe mental illness. *American Journal of Psychiatry*, 163(11), 1943–1951.
- Swanson, Jeffrey W, Swartz, Ma. S., Elbogen, E. B., Dorn, R. A. VAn, Wagner, H. R., Moser, L. A., ... Gilbert, A. R. (2008). Psychiatric advance directives and reduction of coercive crisis interventions. *Journal of Mental Health*, 17(3), 255–267.
- Szaz, T. S. (1982). The psychiatric will- A new mechanism for protecting persons against "Psychosis" and psychiatry. *American Psychologist*, 37(7), 762–770.
- Szaz, T. S. (2010). *The myth of mental illness*. New York: Harper Perennial.
- Szmukler, G, Dawson, J., & Daw, R. (2010). A model law fusing incapacity and mental health legislation. *Journal of Mental Health Law*, 5 2010(Special Edition), 51–66.
- Szmukler, George, Daw, R., & Callard, F. (2013). Mental health law and the UN Convention on the rights of persons with disabilities. *International Journal of Law and Psychiatry*, 37(3), 245–252.
- Taylor, P. J., & Gunn, J. (1999). Homicides by people with mental illness: myth and reality. *British Journal of Psychiatry*, 174(01), 9–14.

- Teplin, L. A., McClelland, G. M., Abram, K. M., & Weiner, D. A. (2005). Crime victimization in adults with severe mental illness: comparison with the National Crime Victimization Survey. *Archives of General Psychiatry*, 62(8), 911–921.
- Thomas, C. (2004). How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability & Society*, 19(6), 569–583.
- Thomas, P., & Bracken, P. (2008). Power, freedom, and mental health: a postpsychiatry perspective. In C. I. Coehn & S. Timimi (Eds.), *Liberatory Psychiatry: Philosophy, Politics and Mental Health*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Torres Ruiz, J. R. (1985). El concepto de tolerancia. *Revista de Estudios Políticos*, (48), 105–134.
- Turnpenney, Á., Petri, G., Finn, A., Beadle-Brown, J., & Nyman, M. (2017). *Mapping & Understanding Exclusion in Europe* (Vol. 28).
- Tushnet, M. (2005). Ensayo sobre los derechos. In M. García Villegas (Ed.), *Sociología jurídica: teoría y sociología del derecho en Estados Unidos* (pp. 111–159). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia & Editorial Unibiblos.
- UNESCO, The Right to Education for Persons with Disabilities, Monitoring of the Implementation of the Convention and Recommendation against Discrimination in Education (8th consultation), 2015.
- United Nations Human Rights High Commissioner for Human Rights. (2007). *Report of the United Nations High Commissioner for Human Rights on progress in the implementation of the recommendations contained in the study on the human rights of persons with disabilities*.
- Union of Physically Impaired Against Segregation, & Disability Alliance. (1976). *Fundamental Principles of Disability*. London: The Disability Alliance
- Urien Ortiz, T. (2016). Del reconocimiento legal al reconocimiento efectivo de la igual dignidad como un derecho de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo. Un proceso que nos interpela. *Siglo Cero. Revista española sobre discapacidad intelectual*, 47(2), 43–62.
- Urrutia Beaskoa, Ana, *NORMA LIBERA-CARE. Sistema de gestión de la Calidad de vida en el cuidado en centros de atención sanitaria, social y sociosanitaria*, 2014.
- Valls, R. (2015). El concepto de la dignidad humana. *Revista de Bioética y Derecho*, 0(Extra), 278–285.
- Valverde, M. A., & Inchauspe, J. A. (2014). ¿Hay lugar para el consentimiento informado en los tratamientos de las personas con psicosis? Una reflexión sobre el tratamiento de las psicosis. *Revista de Bioética y Derecho*, (30), 40–65.
- Vazquez, Carlos Manuel, 'The Four Doctrines of Self-Executing Treaties', *The American Journal of International Law*, 89 (1995), 695–723.
- Velázquez Jordana, J. L. (2009). Dignidad, derechos humanos y bioética. In M. Casado (Ed.), *Sobre la dignidad y los principios: Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO* (pp. 103–112). Cizur Menor: Editorial Aranzadi, SA.
- Vilà, A., 'De la subnormalidad a la diversidad funcional', *Políbea*, 100 (2011), 41–44.
- Villaseñor Bayardo, Sergio Javier; Rojas Malpica, Carlos; Berganza Champagnac, C. E. (2002). La enfermedad y la medicina en las culturas precolombinas de América: la cosmovisión nahua. *Investigación en Salud*, IV(3).
- Villoro, L. (2002). Multiculturalismo y derechos. In *Antropología jurídica: perspectivas socioculturales en el estudio del derecho*. Barcelona: Edim SCCL.

- Volterra, E. (1988). *Instituciones de Derecho privado romano*. Madrid.
- Von Cranach, M. (2003). The killing of psychiatric patients in Nazi Germany between 1939-1945. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 40(1), 8–18; discussion 19-28.
- Von Ihering, Rudolf, *L'esprit Du Droit Romain Dans Les Diverses Phases de Son Développement*, 3^a (Paris: Libraire Marescq, 1858).
- Waddington, Lisa, 'A New Era in Human Rights Protection in the European Community: The Implications the United Nations' Convention on the Rights of Persons with Disabilities for the European Community', *Social Science Research Network (SSRN) Electronic Journal*, 2007, 1–22.
- Waddington, Lisa, (2018) 'Domestic Legal Status of the CRPD and Relevance for Court Judgements', in *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Practice: A Comparative Analysis of the Role of Courts*, ed. by Lisa Waddington and Anna Lawson. New York: Oxford University Press, pp. 538–55.
- Waddington, L., & Lawson, A. (2018). Interpreting the CRPD in Domestic Courts. In L. Waddington & A. Lawson (Eds.), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Practice: a comparative analysis of the role of courts* (pp. 466–537). New York: Oxford University Press.
- Waddington, L., Lawson, A., & (coords.). (2018). *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in practice: a comparative analysis of the role of courts*. New York: Oxford University Press.
- Walvisch, J. (2017). Defining “mental disorder” in legal contexts. *International Journal of Law and Psychiatry*, 52, 7–18.
- Watson, J. (2016). *The right to supported decision-making for people rarely heard* (Deakin University).
- Wehmeyer, M. L., & Abery, B. H. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 399–411.
- Weindling, P. (2006). *Nazi Medicine and the Nuremberg Trials*. Palgrave Macmillan.
- Weiner, Richard D., and Irving M. Reti, 'Key Updates in the Clinical Application of Electroconvulsive Therapy', *International Review of Psychiatry*, 29 (2017), 54–62.
- Werner, S. (2012). Subjective well-being, hope, and needs of individuals with serious mental illness. *Psychiatry Research*, 196(2–3), 214–219.
- Weller, P. (2010). Lost in translation: Human Rights and Mental Health Laws. In B. McSherry & P. Weller (Eds.), *Rethinking Rights-Based Mental Health Laws* (pp. 51–72). Oxford: Hart Publishing.
- Wexler, 'Therapeutic Jurisprudence', *The Cambridge Handbook of Forensic Psychology*, 1 (2010), 126–32.
- Wexler, David B., y James E. Rogers, 'The Development of Therapeutic Jurisprudence: From Theory to Practice', *Arizona Legal Studies*, 68 (2013), 691–705.
- Widiger, T. A., & Sankis, L. M. (2000). Adult Psychopathology: Issues and Controversies. *Annual Review of Psychology*, 51(1), 377–404.
- Wilder, C. M., Elbogen, E. B., Moser, L. L., Swanson, J. W., & Swartz, M. S. (2010). Medication preferences and adherence among individuals with severe mental illness and psychiatric advance directives. *Psychiatric Services*, 61(4), 380–385.

- Wilder, C. M., Elbogen, E. B., Swartz, M. S., Swanson, J. W., & Van Dorn, R. A. (2007). Effect of patients' reasons for refusing treatment on implementing psychiatric advance directives. *Psychiatr Serv*, *58*(10), 1348–1350.
- Wilens Berg, J., Appelbaum, P. S., & Grisso, T. (1990). Constructing competence: formulating standards of legal competence to make medical decisions. *Rutgers Law Review*, *48*, 344–396.
- Winick, B. J. (1995). The side effects of incompetency labeling and the implications for mental health law. *Psychology, Public Policy, and Law : An Official Law Review of the University of Arizona College of Law and the University of Miami School of Law*, *1*(1), 6–42.
- Witt, K., van Dorn, R., & Fazel, S. (2013). Risk factors for violence in psychosis: systematic review and meta-regression analysis of 110 studies. *PloS One*, *8*(2), 1-15.
- Wittman, P., MacDonald-Wilson, K. L., Deegan, P. E., Karpov, I., & Hutchison, S. L. (2016). A Successful Implementation Strategy to Support Adoption of Decision Making in Mental Health Services. *Community Mental Health Journal*, *53*(3), 251–256.
- Wong, S. I. (2007). The Moral Personhood of Individuals Labeled Mentally Retarded: A Rawlsian Response to Nussbaum. *Social Theory and Practice*, *33*(4), 579–594.
- Wong, Sophia Isako, 'The Moral Personhood of Individuals Labeled Mentally Retarded: A Rawlsian Response to Nussbaum', *Social Theory and Practice*, *33* (2007), 579–94.
- World Network of Users and Survivors of Psychiatry. (2008). *Implementation Manual for the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*.
- Young, I. M. (2000). *La justicia y la política de la diferencia*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Zielasek, Jürgen, and Wolfgang Gaebel, 'Mental Health Law in Germany', *Bjpsych International*, *12* (2015), 14–16.
- Zinkler, M. (2016). Germany without Coercive Treatment in Psychiatry—A 15 Month Real World Experience. *Laws*, *5*(15), 1–6.

Normativa española (estatal y autonómica)

Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General

Ley 50/1980, de 8 de octubre, de Contrato de seguro

Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre del Código Penal

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación.

Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo

Ley Orgánica 1/2015, de 30 de marzo, que modifica la Ley Orgánica 20/1995 del Código Penal

Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social del Minusválido

Ley 13/1983, de 24 de octubre, de Reforma del Código Civil en materia de tutela

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad

Ley 2/1994, de 28 de abril, de Asistencia Social Geriátrica (Extremadura)

Ley 6/1999, de 7 de julio, de Atención y Protección de las Personas Mayores de la Comunidad de Andalucía (Andalucía)

Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil

Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los Derechos de Información Concerniente a la Salud y a la Autonomía del paciente y la Documentación Clínica (Cataluña)

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

Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad

Ley 41/2003, sobre Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad y de modificación del Código Civil, la Ley de Enjuiciamiento Civil y la Normativa Tributaria

Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones

Ley 5/2003, de 3 de abril, de Atención y Protección a las Personas Mayores de Castilla y León (Castilla y León)

Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del estatuto marco del Personal Estatutario de los Servicios de Salud

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad

Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia

Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las Lenguas de Signos Españolas y se regulan los Medios de Apoyo a la Comunicación Oral de las Personas Sordas, con Discapacidad Auditiva y Sordociegas

Ley 25/2010, de 29 de julio, del libro segundo del Código Civil, relativo a la persona y a la familia (Cataluña)

Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Ley 25/2014, de 27 de noviembre, de tratados y otros acuerdos internacionales que regula la incorporación de estos instrumentos

Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del Sistema de Protección a la Infancia y a la Adolescencia, (Ref: BOE-A-2015-8470) Ley 25/2010, de 29 de julio, del libro segundo del Código Civil, relativo a la persona y a la familia (Cataluña)

Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del Sistema de Protección a la Infancia y a la Adolescencia

Ley 3/2018, de 24 de mayo, de Protección y Apoyo Garantizado para Personas con Discapacidad en Castilla-La Mancha (Castilla la Mancha)

Decreto de 3 de julio 1931 sobre asistencia a los enfermos mentales

Decreto 801/1972, de 24 de marzo, sobre Ordenación de la Actividad Administrativa en Materia de Tratados Internacionales

Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

Real Decreto 2082/1978, de 25 de agosto, por el que se aprueban Normas Provisionales de Gobierno y Administración de los Servicios Hospitalarios y las Garantías de los Usuarios

Reales Decretos de 12 de mayo de 1885

Real Decreto de 19 de mayo de 1885

Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio, por el que se regula la Relación Laboral de Carácter Especial de los Minusválidos que trabajen en Centros Especiales de Empleo

Real Decreto 2273/1985, de 4 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de los Centros Especiales de Empleo

Real Decreto 290/2004, de 20 de febrero, por el que se regulan los enclaves laborales como medida de fomento del empleo a las personas con discapacidad

Real Decreto 364/2005, de 8 de abril, por el que se regula el Cumplimiento Alternativo con carácter Excepcional de la Cuota de Reserva a Favor de los Trabajadores con Discapacidad

Real Decreto 818/2009, de 8 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento General de Conductores

Real Decreto 173/2010, de 19 de febrero, de modificación del Código técnico de edificación

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social,

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social

Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores

Circular nº 2/1984 de la Fiscalía General del Estado en torno al artículo 211 del Código civil: el internamiento de incapaces presuntos.

Circular 2/2017, de la Fiscalía General del Estado sobre el ingreso no voluntario urgente por razón de trastorno psíquico en centros residenciales para personas mayores

Orden de 7 de julio de 1972 del Ministerio de Trabajo por la que se aprueba el Reglamento General para el régimen, gobierno y servicio de las instituciones sanitarias de la seguridad social

Orden de 7 de julio de 1972 del Ministerio de Trabajo por la que se aprueba el Reglamento General para el Régimen, Gobierno y Servicio de las Instituciones Sanitarias de la Seguridad Social

Instrucción 3/1990 de la Fiscalía General del Estado, de 7 de mayo

Instrucción 5/2019 de la Junta Electoral Central de 11 de marzo de 2019

Protocolo de Actuación Sanitaria-Judicial en supuestos de tratamiento ambulatorio involuntario, Audiencia Provincial de Alicante, publicado en el Consejo General del Poder Judicial el 15 de enero de 2016.

Selección de jurisprudencia española

Tribunal Constitucional, sentencia 49/1982, de 14 de julio

Tribunal Constitucional, sentencia 34/1981, de 10 de noviembre,

Tribunal Constitucional, sentencia 53/1985, de 11 de abril de 1985

Tribunal Constitucional, sentencia 128/1987, de 16 de julio

Tribunal Constitucional, sentencia 64/1988, de 12 de abril

Tribunal Constitucional, sentencia 93/1992, de 11 de junio

Tribunal Constitucional, sentencia 215/1994, de 14 de julio

Tribunal Constitucional, sentencia 215/1994, de 14 de julio

Tribunal Constitucional, sentencia 58/1994, de 28 de febrero

Tribunal Constitucional, sentencia 35/1996, de 11 de marzo

Tribunal Constitucional, sentencia 119/2001, de 24 de mayo

Tribunal Constitucional, sentencia 5/2002, de 14 de enero

Tribunal Constitucional, sentencia 174/2002, de 9 de octubre

Tribunal Constitucional, sentencia 12/2008, de 29 de enero,

Tribunal Constitucional, sentencia 62/2008, de 26 de mayo

Tribunal Constitucional, sentencia 60/2010, de 7 de octubre

Tribunal Constitucional, sentencia 131/2010, de 2 de diciembre

Tribunal Constitucional, sentencia 132/2010, de 2 de diciembre

Tribunal Constitucional, sentencia 38/2011, de 28 de marzo

Tribunal Constitucional, sentencia 141/2012, de 2 de julio

Tribunal Constitucional, sentencia 61/2013, de 14 de marzo.

Tribunal Constitucional, sentencia 182/2015, de 7 de setiembre

Tribunal Constitucional, sentencia 132/2016, de 18 de julio

Tribunal Constitucional, sentencia 50/2016, de 14 de marzo

Tribunal Constitucional, sentencia 13/2016, 1 de febrero;
Tribunal Constitucional, sentencia 22/2016, de 15 de febrero
Tribunal Constitucional, sentencia 34/2016, de 29 de febrero
Tribunal Constitucional Auto 196/2016, de 28 de noviembre de 2016
Tribunal Supremo, sentencia 282/2009, de 29 de abril de 2009
Tribunal Supremo, sentencia 235/2015, de 29 de abril
Tribunal Supremo, sentencia 3923/2017, de 8 de noviembre
Tribunal Supremo, sentencia 145/2018, de 15 de marzo

Jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos

A, B y C v Letonia, 2016, 31 de marzo de 2016, ap. 30808/11
A. B y C v Irlanda, 16 de diciembre de 2010, ap. 25579/05
A. K v Letonia, 24 de setiembre de 2014, ap. 33011/08
A. N. v Lituania, 31 de agosto de 2016, ap. 17289/08
A.-M.V. v Finlandia, 23 de marzo de 2017, ap. 53251/13
Alajoss Kiss v Hungría, 20 de agosto de 2010, ap. 38832/06
Ashingdane v Reino Unido, TEDH, 29 de mayo de 1985, ap. 8225/78
Assanidzé v Georgia, 8 de abril de 2004, ap. 71503/0
Baranowski v Polonia, 28 de marzo de 2000, ap. 28358/95
Birzietiz v Lituania, 14 de setiembre de 2016, ap. 49304/09
Centre for Legal Resources on Behalf of Valentin Câmpeanu v Rumanía, 17 de julio de 2014, ap. 47848/08.
Connors v Reino Unido, 27 de agosto de 2004, ap. 66746/01
Cossey v Reino Unido, 27 de setiembre de 1990, ap. 10843/84
D.D. v Lituania, 9 de julio de 2012, ap. 13468/06
De Donder y De Clippel v Belgica, 6 de marzo de 2012, ap. 8595/06
Dhoest v Belgica, dictamen de mayo de 1987, ap. 10448/83 (Comisión)
Dubská y Krejzová v Republica Checa, 15 de noviembre de 2016, ap. 28859/11 y 28473/12
Dybeku v Albania, 18 de diciembre de 2007, ap. 41153/06
Evans v Reino Unido, 10 de abril de 2007, ap. 6339/05.
Fernandes de Oliveira v Portugal, 28 de marzo de 2017, nº 78103/14,
Fernandes de Oliveira v Portugal, 31 de enero de 2019, ap. 78103/14 (GC)
Glor v Suiza, 30 de abril de 2009, ap. 13444/04.

Görgülü v Alemania, de 26 de febrero de 2004, ap. 74969/01
Groni v Albania, 7 de octubre de 2009, ap. 25336/04
Gross v Suiza, 30 de setiembre de 2014, ap. 67810/10
Guberina v Croacia, 12 de setiembre de 2016, ap. 23682/13
Guzzardi v Italia, 6 de noviembre de 1980, ap. 7367/76
H. L. v Reino Unido, 5 de octubre de 2004, ap. 45508/99
Haas v Suiza, 20 de mayo de 2010, ap. 31322/07
Herczegfalvy v Austria, 24 de setiembre de 1992, ap. 10533/83.
Hiller v Austria, 22 de febrero de 2017, ap. 1967/14.
Hutchinson v Reino Unido, 17 de enero de 2017, ap. 50272/99
Ilhan v Turquía, 27 de junio de 2000, ap. 22277/93
Ivinovič v Croacia, 18 de setiembre de 2014, ap. 13006/13
Jasinskis v Letonia, 21 de diciembre de 2010, ap. 45744/08
Jecius v Lituania, 31 de julio de 2000, ap. 34578/97
Kalacheva v Rusia, 7 de agosto de 2009, ap. 3451/05,
Kiyutin v. Russia, 15 de setiembre de 2011, ap. 2700/10
Koch v Alemania, 17 de diciembre de 2012, ap. 497/09
Kucheruk v Ucrania, 6 de setiembre de 2007, ap. 2570/04
Lambert y otros v Francia, 5 de junio de 2015, ap. 46043/14
Lashin v Rusia, 22 de abril de 2013, ap. 33117/02
M y M v Croacia, 3 de diciembre de 2015, ap. 10161/13
M.S. v Croacia, 25 de julio de 2013, ap. 36337/10.
Matter v Eslovaquia, 5 de julio de 1999, ap. 31534/96
Mitič v Serbia, 22 de enero de 2013, ap. 31963/08.
Munjaz v Reino Unido, 17 de octubre de 2012, ap. 2913/06
N v Lituania, 31 de mayo de 2016, ap. 17280/08
Parrillo v Italia, 27 de agosto de 2015, ap. 46470/11
Peers v Grecia, 19 de abril de 1991, ap. 28524/95
Pretty v United Kingdom, 29 de julio de 2002, ap. 2346/02
R. R v Polonia, 28 de noviembre de 2011, ap. 27617/04
Renolde v Francia, 16 de enero de 2009, ap. 5608/05.
Rivière v Francia, 11 de julio de 2006, ap. 33834/03
Romanov v Rusia, 20 de octubre de 2005, ap. 63993/00

Shtukaturv v Rusia, 27 de junio de 2010, ap. 44009/05.

Sławomir Musiał v Polonia, 20 de enero de 2009, ap. 28300/06;

Stanev v Bulgaria, 17 de enero de 2012, ap. 36760/06

Stefan Stankov v Bulgaria, 17 de marzo de 2015, ap. 25820/07

Storck v Alemania, 16 de setiembre de 2005, ap. 61603/00.

Taïs v Francia, 1 de junio de 2006, ap. 39922/03.

Ternovszky v Hungría, 14 de diciembre de 2010, ap. 67545/09

Testigos de Jehova de Moscú y otros v Rusia, 22 de noviembre de 2010, ap. 302/02

Ticu v Rumanía, 1 de enero de 2014, ap. 24575/10

Trubnikov v Rusia, 5 de julio de 2005, ap. 49790/99.

Tysiąc v Polonia, 24 de setiembre de 2007, ap. 5410/03

Volk v Eslovenia, 13 de marzo de 2013, ap. 62120/09

Winterwerp v Países Bajos, octubre de 1979, ap. 6301/73

X v Bélgica, dictamen de 8 de julio de 1974, ap. 5340/72 (Comisión)

X v República Federal Alemana, dictamen de 12 de julio de 1976, ap. 7493/76 (Comisión)

X v. Reino Unido, 5 de noviembre de 1981, ap.7215/75

